Institut universitaire
de médecine sociale et préventive
Lausanne

Centre hospitalier universitaire vaudois
Service de pédiatrie
Division de néonatologie
Unité de développement

INCIDENCE ET PREVALENCE DES AFFECTIONS CHRONIQUES A L'AGE DE 18 MOIS DANS UNE COHORTE D'ENFANTS VAUDOIS

Rapport EDEN N° 2

Véronique Addor, Claire-Lise Fawer, Brigitte Santos-Eggimann, Fred Paccaud, André Calame



raisons de santé 15 - Lausanne 1998

En collaboration avec : Groupe EDEN (voir page suivante)

Etude financée par : Service des Hospices Cantonaux,
Projet de développement N° 4002

Citation suggérée : Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F, Calame A. EDEN : Incidence et prévalence des affectins chroniques à l'âge de 18 mois dans une cohorte d'enfants vaudois. (Rapport EDEN, 2). Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1998 (Raisons de santé, 15).

Remerciements : Nous remercions chaleureusement le Dr. Sarah Fattet, qui a examiné tous les enfants à 18 mois avec patience et douceur, et qui a assuré les relations avec leurs parents et leur médecin traitant. Nous exprimons également notre vive gratitude aux médecins qui ont complété les questionnaires (groupe EDEN), à tous les parents qui nous ont consacré du temps, à M. Guy Eichenberger pour la constitution de la base de données ACCESS, et à M. Pierre Pury pour l'appariement avec les fichiers de décès de l'OFS.

Bulletin de commande en dernière page

ISSN 1420-2921

COMPOSITION DU GROUPE EDEN :

Médecins pédiatres et généralistes

A. Altwegg, L. Anex, R. Arbex, C. Bammatter, F. Beffa, C. Béguin, F. Berthoud, B. Borel, P. Bourquin, A. Brot, A. Burlet, D.-B. Burlet, P. Carp, O. Carrel, R. Carven, P.-O Cattin, Ch. Catzeflis, S. Chapallaz, C. Charbonnet, Ph. Chautems, J.-J. Cheseaux, D. Chessex, J.-M. Choffat, A. Choffat, P. Chollet, J.-P. Christen, V. Claeys, D. Cuendet, H. De Crousaz, F. de Techtermannn, P. Deglon, P. Diebold, P. Diserens, P. Dolivo, J.-B. Drapel, Ph. Ecoffey, K. Eggenberger, N. Eisenhoffer, J.-Ch. Estoppey, N. Frenck, P. Frey, V. Froideveaux, J. Gabioud, H. Gaze, F. Gebhardt, J.-M. Geering, W. Gilgien, M. Gilliéron, M. Giordano, D. Girardet, C. Godard, Y. Heller, E. Hesse, P. Hunziker, S. Hupka, M. Igual, L. Jaccottet, M. Jankovic-Briod, E. Jotterand, L. Junier, Ch. Krayenbul, F. Lattion, D. Laufer, J.-D. Lavanchy, J. Le Comte, J.-Y. Lefaure, P.-H. Leresche, J.-F. Leuenberger, C. Libanska-Werhle, E. Lorenz, J. Mantanus, V. Markwalder, D. Martin, C.-A. Mayor, J.-M. Mermoud, H.-U. Meyer, P. Meylan, J.-L. Micheli, B. Mivelaz, M. Monney-Deshaie, J.-P. Morattel, G. Moretti, S. Mottet, L. Muehlthaler, B. Muller, M. Nenadov-Beck, P.-A. Nicod, D. Paccaud, J.-R. Panchaud, J. Parsaï, J.-P. Pavillon, M. Payot, B. Pelet, F. Perrin, E. Pythoud, P. Raimondi, A. Regamey, M. Reinhardt, J.-L. Rime, P.-A. Robert, P. Rochat, N. Roehrich, M.-T. Rossier, L. Rothen, J.-P. Rubin, D. Russ, A. Savary, B. Schilter, R. Schlaepfer, S. Sichitiu, M.-F. Sommer, R. Spitz, J. Stale, P.-O. Tauxe, D. Tzogalis, A. Urben-Pitschen, M. Vallotton Abdelmoula, J. Van de Poll, B. Vaudaux, H. Vienny, B. Vionnet, D.Viredaz, J. Wyss, J. Zadory, B. Zurkinden et les médecins et médecins-assistants des services de pédiatrie des hôpitaux vaudois.

TABLE DES MATIERES

LISTE DES TABLEAUX

LISTE DES FIGURES

ABREVIATIONS

UD	Unité de développement
IUMSP	Institut universitaire de médecine sociale et préventive
SI	soins intensifs
EUROCAT	European registry of congenital anomalies and twins
RCIU	retard de croissance intra-utérin, soit poids < percentile 10 des naissances uniques zurichoises [1]
OFS	Office Fédéral de la Statistique
CIM	Classification Internationale des Maladies
IC	intervalle de confiance
SCRIS	Service cantonal de recherches informatiques et statistiques
SNC	système nerveux central
SDR	syndrome de détresse respiratoire
MMH	maladie des membranes hyalines

RESUME

L'objectif d'EDEN (Etude du DEveloppement des Nouveau-nés) est de calculer l'incidence et la prévalence des affections chroniques de toute étiologie et pour toutes les catégories de poids de naissance parmi les nouveau-nés vaudois, à 18 mois et à 4 ans. Ce rapport présente les résultats de l'examen réalisé à l'âge de 18 mois.

La population est constituée des 6477 naissances vivantes de mères résidentes vaudoises ayant eu lieu entre le 1er octobre 1993 et le 30 septembre 1994 dans les 19 maternités vaudoises. Environ 12% des enfants (n=760) répondaient à ≥1 des cinq critères de suivi (poids de naissance <2500g ; malformation congénitale ou maladie génétique ; affection chronique ou susceptible de le devenir ; transfert aux soins intensifs ; risque social élevé).

Méthodes Ce sous-groupe, de même que 43 nouveaux enfants signalés à EDEN au-delà de la période néonatale, a été examiné à l'UD et/ou par le pédiatre traitant entre avril 1995 et juin 1996 (examen neurologique et somatique, test de Griffiths à l'UD, données socio-économiques).

Résultats L'état de santé de 89% des enfants prévus pour le suivi est connu à 18 mois, et 75% sont venus à l'UD. La mortalité néonatale était de 2.3 pour 1000 enfants (n=15) et la mortalité infantile de 4.0‰ (n=26), légèrement plus favorable que les taux nationaux. Les enfants ont été examinés à l'âge corrigé de 18.0 mois (SE ±2.6) chez le pédiatre et de 19.8 (SE ±2.0) à l'UD.

L'incidence des affections chroniques entre la naissance et l'âge de 18 mois s'élève à 15.4 pour 1000 enfants (n=98), et la prévalence à 18 mois à 14.8 pour 1000 enfants (n=96). L'incidence est cinq fois plus élevée chez les nouveau-nés de < 2500g (62.2‰ contre 12.7 ‰ chez ceux de > 2500g).

La sensibilité de l'ensemble des critères néonatals pour 'prédire' l'affection chronique à 18 mois est de 81%, et leur spécificité de 91%. La catégorie diagnostique la plus importante est celle des malformations congénitales (57%), suivie des maladies du SNC (11%), des maladies métaboliques ou endocriniennes (8%), et des tumeurs (7%). Seuls trois cas d'infirmité motrice cérébrale (3%) ont été enregistrés. Les enfants atteints d'une affection chronique présentent significativement plus de difficultés fonctionnelles (ou incapacités) que leurs pairs (86% contre 15% ont au moins une difficulté). Les incapacités motrices sont les plus fréquentes chez les enfants malades chroniques (20%) ; les problèmes esthétiques touchent 16% des cas, les limitations cardio-vasculaires 15% des cas, rénales 15% des cas également, digestives 12% des cas et métaboliques/endocriniennes 10% des cas. Les difficultés sensorielles et de communication occupent une place importante, respectivement 14% et 12% des enfants, ce qui implique des besoins importants en matière de prise en charge pédo-psychiatrique et socio-éducative.

Le taux d'hospitalisation depuis la naissance des enfants avec affection chronique est le double de celui des enfants sains (45% contre 22%), avec une durée cumulée moyenne plus élevée (7.3 contre 1.5 jours). Ces enfants recourent également plus souvent à des consultations médicales spécialisées (91% contre 40% des enfants sains), et consultent plus souvent leur pédiatre dans les 6 derniers mois (63% plus de trois fois contre 40% des enfants sains).

Près de 60% des enfants examinés à l'UD ont vécu au moins un événement familial stressant, et 3.5% du collectif vit dans un environnement maltraitant.

Conclusion EDEN offre pour la première fois une estimation quantitative des besoins en soins dans une cohorte d'enfants en Suisse. Des indicateurs de santé sensibles à l'affection chronique sont proposés, plus fins que les variables périnatales traditionnelles (composantes de la mortalité, petit poids de naissance). Les limites imposées dans les analyses par la taille restreinte du collectif, ainsi que les enjeux de la prise en charge de l'affection chronique en pédiatrie, devraient encourager la création d'un observatoire des handicaps dans l'enfance, dont EDEN sert de projet de démonstration. L'examen des enfants de la cohorte à 4 ans sera terminé en octobre 1998.

1 RAPPEL DES OBJECTIFS DE L'ETUDE

Ce deuxième rapport d'étude décrit la méthode de suivi des enfants de la cohorte EDEN, ainsi que leur état de santé lors de l'examen standardisé à l'âge de 18 mois. Il fait suite à l'analyse des données récoltées à la naissance [2]. Les objectifs de l'Etude du DEveloppement des Nouveau-nés (EDEN) sont les suivants :

- calculer l'incidence et la prévalence des affections chroniques de toute étiologie et pour toutes les catégories de poids de naissance parmi les nouveau-nés vaudois, à 18 mois et à 4 ans
- évaluer l'importance des facteurs de risque prénatals, intra-partum et néonatals dans l'apparition d'une affection chronique, ainsi que, au-delà de la période néonatale, l'importance des facteurs infectieux, traumatiques et sociaux
- fournir des données nécessaires à la planification des services de soins néonatals, obstétricaux et pédiatriques dans le Canton de Vaud
- évaluer la faisabilité et l'opportunité d'un registre ou d'un observatoire périodique des affections chroniques dans la petite enfance.

2 DIMENSIONS MESUREES ET INSTRUMENTS UTILISES

2.1 DEFINITION DE L'AFFECTION CHRONIQUE

L'affection chronique constitue le sujet central de cette étude. A l'approche habituelle par maladie (mesures spécifiques à chaque pathologie), nous avons préféré l'approche générique, qui met l'accent sur les conséquences des maladies (incapacités) plutôt que de se limiter à un diagnostic (déficience) susceptible d'avoir ou non un impact sur la vie de l'enfant. Ruth Stein (Bronx Municipal Hospital, New York) a été parmi les premières à proposer cette approche pour les enfants [3]. Les avantages en sont de mettre en évidence les conséquences et besoins communs causés par des affections parfois très différentes, d'éviter de longues listes de diagnostics (200-400) fort peu opérationnelles, de mieux approcher les notions de handicap et de santé globale, et de permettre le regroupement de diagnostics rares dont le nombre ne permettrait pas d'aller au-delà de la description dans une population de petite taille. La définition de l'affection chronique utilisée dans EDEN a été légèrement adaptée de celle de ce groupe de pédiatres new-yorkais, en abandonnant la notion de durée de l'affection (> 3 mois) qui semblait difficile à cerner à l'âge de 18 mois [4].

L'enfant est donc considéré comme ayant une affection chronique si au moins l'un des éléments suivants le concernent :

1. une limitation fonctionnelle ou restriction dans les activités habituelles par rapport aux autres enfants du même âge
2. une dépendance à un traitement médicamenteux (ex : hormone thyroïdienne), un régime spécial (ex : sans gluten), une technologie médicale (ex : oxygène, colostomie), un appareillage (ex : coque, appareil auditif) ou une assistance de la part d'autres personnes dans les fonctions vitales

3. des besoins en soins médicaux ou paramédicaux plus importants que les autres enfants, ou des traitements spéciaux à domicile.

Les affections chroniques recensées peuvent être d'origine prénatale (ex : malformations même corrigées, aberrations chromosomiques, foetopathies), périnatale (ex : rétinopathie, dysplasie bronchopulmonaire, infirmité motrice cérébrale) ou acquise (ex : séquelles d'accident ou de méningite, maladies onco-hématologiques).

2.2 MESURE DU STATUS FONCTIONNEL

En plus de connaître la cause des affections, chroniques ou non, dans la cohorte EDEN, il était nécessaire d'en décrire les conséquences détaillées. Plusieurs groupes de recherche ont été consultés : Leslie Mutch (Public Health Research Unit, University of Glasgow), Ann Johnson (National Perinatal Epidemiology Unit), Aidan Macfarlane (Oxfordshire Health Authority), Ann Stewart (University College, London), Christine Cans (Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal, RHEOP, Grenoble), Remo Largo (Zurich), Jeanne Landgraf (Child Health Assessment Project, New England Medical Center, Boston) et Ruth Stein.

Il ressort de ces consultations et de la littérature que le foisonnement d'instruments de mesure du status fonctionnel, de l'état de santé ou de la qualité de vie liée à la santé ne s'est pas accompagné de développements similaires chez l'enfant, en particulier l'enfant d'âge préscolaire. Plusieurs raisons sont invoquées. On a tendance à considérer les enfants comme étant la fraction de la population jouissant de la meilleure santé, donc pas prioritaire pour le développement de mesures de l'état de santé. En comparaison avec d'autres groupes (personnes âgées, toxicomanes, personnes atteintes du SIDA), les enfants bénéficient historiquement de moins de droits politiques, et de moins de ressources et d'aide de l'Etat dans les pays industrialisés, à l'exception des pays nordiques [5 6 7]. L'impact social et économique de la prématurité en termes d'incapacité, et l'importance croissante des maladies chroniques à tous âges, préoccupent pourtant les administrateurs de la santé [8].

De nombreux problèmes méthodologiques spécifiques sont également à l'origine de ces manques. Par définition, l'enfant est en développement, donc manifeste des changements majeurs parfois d'un mois à l'autre. Ainsi, son niveau de dépendance 'physiologique' évolue rapidement et est fortement influencé par son environnement (stimulation, équilibres familiaux, contexte culturel), en plus des facteurs biologiques. Il est par conséquent beaucoup plus difficile de se mettre d'accord sur ce qu'est le 'rôle social normal' ou les 'activités habituelles' chez l'enfant, alors que ce sont des mesures classiques chez l'adulte [9]. Une auto-évaluation telle que pratiquée chez l'adulte n'est pas possible chez l'enfant. Un intermédiaire est nécessaire, habituellement la mère, qui y ajoute inévitablement son propre jugement. Le nombre de 'jours passés au lit' et de 'jours d'école ou de travail manqués' ne s'appliquent pas chez les petits enfants, et ne sont pas entièrement sous leur contrôle puisque ce sont les parents qui prennent la décision de garder ou non l'enfant à la maison [6]. De plus, les petits enfants sont sujets à de nombreuse maladies passagères qui peuvent affecter profondément l'évaluation de leur état de santé à un moment donné, telles qu'otites, poussées dentaires, gastro-entérites, réactions vaccinales, etc. Une partie de l'impact de la maladie chronique est reportée sur d'autres membres de la famille lorsque le patient est un enfant ; cet impact devrait idéalement aussi être mesuré [6].

Il faut également souligner la difficulté supplémentaire de trouver une version française des mesures retenues, puisqu'une démarche scientifique complète de validation des traductions n'est pas à la portée des ressources de cette étude.

Trois instruments ont finalement été retenus :

1. une formulation par difficultés rencontrées dans les différentes fonctions, selon une adaptation du questionnaire d'Oxford prévu pour l'âge de 2 ans ; cette évaluation est effectuée par le médecin (examen direct et anamnèse) [10]. Ses inconvénients ont été discutés, mais cela reste une méthode acceptable au vu de ce qui précède [11].
2. le 'Functional Status II-R', dit FSII-R, développé par Stein et collègues, en version courte (14 items), administré aux parents en entretien avec le médecin de l'Unité de développement [9 12].
3. la perception maternelle de l'état de santé de l'enfant, par une question unique extraite du RAND Health Insurance Experiment, sous forme d'échelle de Lickert à 4 positions [13].

2.3 AUTRES MESURES

2.3.1 Utilisation des services de santé

En tant qu'indicateurs de la morbidité, les hospitalisations, les consultations pédiatriques et spécialisées et les services para-médicaux utilisés par ou pour l'enfant ont été recensés auprès des parents et du médecin traitant. En effet, le médecin traitant ne relève pas systématiquement ou n'est pas toujours au courant de toutes les démarches entreprises par les parents, ni de toutes les hospitalisations.

2.3.2 Evénements marquants de la vie

Divers types d'événements stressants ont été trouvés négativement associés aux maladies chroniques et intercurrentes des enfants âgés de 2 à 11 ans dans l'enquête nationale américaine de 1981, en particulier pour les enfants de petit poids de naissance [14] . Les listes anglo-saxonnes de 'life events' présentent d'importantes limites d'utilisation : longueur, inadéquation et rareté de certains items, valeurs et poids subjectifs attachés aux événements retenus, problème de l'exhaustivité. Nous explorons dans EDEN quelques facteurs prédéterminés et divers événements stressants mentionnés par les parents.

Nous avons également utilisé l'index construit par McGauthey et collègues comprenant [13]:

1. un déménagement depuis la naissance ou
2. le père a quitté la maison depuis la naissance ou
3. une nouvelle naissance.

2.3.3 Impact de la maladie chronique

Nous avons tenté de mesurer l'impact de la maladie de l'enfant sur la vie professionnelle des deux parents et sur les projets d'avoir d'autres enfants, avec une formulation permettant de poser la question aux parents d'enfants 'normaux'. Cette approche n'est pas vraiment satisfaisante, les problèmes posés par la maladie chronique étant trop spécifiques pour des questions générales.

2.3.4 Classe sociale

Les mesures classiques ont été utilisées, telles que la profession des deux parents, la scolarité de la mère, la nationalité et le pays d'origine des parents, le revenu mensuel net, le nombre d'enfants et la position dans la fratrie.

3 POPULATION ET METHODE DE COLLECTE DE DONNEES

3.1 COHORTE EDEN (RAPPEL)

Les naissances vivantes de mères résidentes vaudoises (à l'exclusion des districts d'Avenches et Nyon) ayant eu lieu entre le 1er octobre 1993 et le 30 septembre 1994 ont fait l'objet d'un relevé de données dans les 18 maternités vaudoises et celle de Châtel-St-Denis, soit 6477 nouveau-nés (cohorte EDEN) issus de 6379 grossesses. Environ 12% des enfants (n=760) répondaient à un ou plusieurs critères justifient un suivi jusqu'à l'âge de 4 ans, à savoir :

1. poids de naissance < 2500g
2. malformation congénitale ou maladie génétique (selon EUROCAT)
3. affection chronique ou susceptible de le devenir, identifiable à la naissance, associée à une forte probabilité d'utilisation répétée ou spéciale des services de soins [a]
4. transfert du nouveau-né aux soins intensifs
5. risque social élevé défini de la manière suivante : mère < 18 ans, parent(s) (ex)-toxicomane(s) y compris par abus d'alcool, maladie psychiatrique de l'un des parents ou violence familiale connue.

Parmi ces 760 enfants, ceux répondant exclusivement au critère 4 ont fait l'objet d'un traitement particulier lorsque leur problème de santé néonatal s'est résolu rapidement et ne devait pas entraîner de séquelles selon l'expérience des néonatologues. Il a été décidé de se contenter de l'examen du pédiatre à 18 mois pour ce sous-groupe de 82 enfants (sur 760, 11%) et de renoncer à les convoquer à l'UD. Le terme de 'non suivis' y fait référence dans ce rapport, et celui de 'suivis' caractérise les 678 enfants présentant un ou plusieurs critères à la naissance et prévus pour l'examen à l'Unité de développement. Il n'a pas été possible d'indiquer a priori des facteurs univoques pour prendre la décision de suivre ou non les enfants n'ayant que le critère 4. Nous avons donc essayé d'identifier de tels facteurs a posteriori : aucun enfant non suivi n'avait d'examen neurologique anormal, n'avait reçu de l'oxygène pendant plus de 7 jours, n'avait eu de traitement spécial ni n'était né avant 33 semaines de gestation.

3.2 DEFINITION D'UN CAS INCIDENT

Le taux d'incidence ou incidence, exprimé en pour-mille, se calcule comme : $\frac{i}{N} \times 1000$

où : i = nombre de nouveaux cas d'une maladie apparaissant dans une population pendant une période définie

N = nombre de personnes exposées au risque de développer la maladie durant cette période.

[a] Par utilisation répétée ou spéciale, on entend par exemple des visites médicales plus fréquentes que pour les enfants du même âge et pour d'autres motifs que les contrôles de routine, le recours à des services éducatifs ou paramédicaux spéciaux, une surveillance médicale particulière ou une assistance personnelle ou technique dans les activités de la vie quotidienne plus intense que pour les autres enfants.

Pour EDEN :

i = nombre d'enfants qui ont présenté une affection chronique entre la naissance et 18 mois (âge atteint entre le 1.4.1995 et le 14.6.1996) et qui font partie de la cohorte des naissances EDEN

N = nombre d'enfants faisant encore partie de la cohorte EDEN à 18 mois (décès et perdus exclus), âge atteint entre le 1.4.1995 et le 14.6.1996.

L'incidence est une mesure directe de la probabilité ou risque de développer la maladie au cours de la période spécifiée. Le design prospectif d'EDEN (aussi appelé étude de cohorte) permet le calcul de l'incidence de la naissance à l'âge de 18 mois.

3.3 DEFINITION D'UN CAS PREVALENT

Le taux de prévalence ou prévalence ponctuelle, exprimé en pour-mille, se calcule comme :

$$\frac{p}{P} \times 1000$$

où : p = nombre de personnes atteintes présentes dans la population définie

P = nombre de personnes susceptibles de développer la maladie durant cette période.

Pour EDEN :

p = nombre d'enfants nés entre le 1.10.1993 et le 30.9.1994 ayant une affection chronique à l'âge de 18 mois environ (âge atteint entre le 1.4.1995 et le 14.6.1996) et habitant dans le Canton de Vaud (sauf les districts d'Avenches et Nyon)

P = nombre d'enfants nés entre le 1.10.1993 et le 30.9.1994 résidant dans le Canton de Vaud (sauf les districts d'Avenches et Nyon) au 31.12.1995, soit population moyenne[b] au moment où la cohorte EDEN est âgée de 18 mois environ.

Un cas prévalent est donc un enfant avec une affection chronique qui habite dans les districts vaudois étudiés. Il peut faire partie de la cohorte des naissances EDEN ou non. Dans le cas où il n'en fait pas partie, l'enfant est compté comme cas prévalent lorsque la famille a emménagé dans la région étudiée entre la naissance et l'âge de 18 mois et s'y trouve encore à 18 mois. Sont exclus les enfants dont l'affection chronique est apparue entre la naissance et l'âge de 18 mois, mais était résolue à 18 mois ou qui sont décédés avant cet âge ; les enfants de la cohorte EDEN qui ont déménagé hors de la région après la naissance ; les décès dans la cohorte avant l'âge de 18 mois.

Le nombre de cas prévalents intéresse pour la planification des services spécialisés.

3.4 DEROULEMENT DE L'ETUDE ET RECOLTE DES DONNEES

La récolte de données à 18 mois s'est déroulée du 1er avril 1995 au 14 juin 1996 (au lieu du 31 mars 1996 initialement prévu) selon les étapes suivantes :

3.4.1 Préparation

Une fois par trimestre environ (4 fois en tout), vérification auprès des secrétaires médicales que l'enfant participant au groupe "suivis" d'EDEN est toujours patient du pédiatre indiqué dans notre base de données, recherche du nouveau pédiatre le cas échéant en téléphonant aux parents si nécessaire, puis envoi des questionnaires à chaque pédiatre ou médecin traitant concernant les enfants "suivis" âgés de 14 à 17 mois dont il s'occupe, afin qu'il puisse le compléter en

---

b Le SCRIS a calculé la population moyenne par une estimation progressive basée sur les données du recensement de 1990.

consultation, ainsi que de quelques questionnaires supplémentaires vides au cas où il aurait connaissance d'un nouveau cas d'affection chronique.

L'âge à la consultation des 18 mois chez le pédiatre n'a pas été imposé par l'étude. Elle dépend du schéma des vaccinations, variable selon les pédiatres, et de la compliance des parents par rapport aux vaccinations et aux visites de santé proposées. Les enfants ont donc été vus en cabinet entre 15 et 20 mois, parfois plus tard pour les familles qui n'avaient pas présenté leur enfant comme prévu.

3.4.2 Consultation chez le médecin traitant

Le médecin traitant est appelé pédiatre dans ce rapport par souci de brièveté, étant entendu que des médecins généralistes et internistes ont également participé à EDEN en tant que médecins traitants. Le questionnaire du pédiatre (annexe 1) comprenait des instructions pour le compléter et pour la détection des nouveaux cas, l'accord des parents pour continuer/commencer à participer à EDEN (accord pour l'examen à l'UD, accord pour le questionnaire du pédiatre seulement, ou refus), les données anthropométriques, l'évaluation des problèmes fonctionnels par système, la présence de malformations, les difficultés psychosociales (négligence, maltraitance), l'utilisation des services de santé (hospitalisations, consultations, services paramédicaux/sociaux), les prestations de l'Assurance Invalidité, et des données minimales concernant la période périnatale pour les nouveaux cas seulement. Les pédiatres ont reçu les informations à communiquer aux parents. Dans le cadre d'une relation de confiance établie avec ces derniers, les pédiatres avaient la responsabilité de solliciter leur accord et de les encourager à participer. Entre 5 et 25 minutes étaient nécessaires pour remplir le questionnaire selon l'état de santé de l'enfant.

3.4.3 Examen à l'unité de développement

La décision des parents était communiquée à EDEN par l'envoi du questionnaire par le pédiatre. En cas d'acceptation, l'enfant était convoqué par téléphone par le médecin-assistant responsable des examens à l'UD, engagée à 100%. Ceci permettait d'établir un premier contact, de répéter les buts de l'étude, de décrire les tests de développement, de rassurer sur la non-invasivité des tests (pas de prises de sang) et de souligner les bénéfices pour la famille, à savoir une longue consultation avec un pédiatre avec possibilité de faire un bilan des capacités de l'enfant et de poser des questions. Une confirmation écrite du rendez-vous était envoyée, accompagnée du questionnaire destiné aux parents (annexe 2). Nous avons abandonné les convocations écrites initialement prévues après 15 jours d'essai en raison de leur manque de souplesse et de convivialité qui les rendait inefficaces.

Le questionnaire des parents sollicitait des informations sur la durée de l'allaitement, la perception parentale de la santé de l'enfant, la perception maternelle de sa propre santé, l'utilisation des services de santé (hospitalisations, consultations, services paramédicaux/sociaux, comme complément aux informations fournies par le pédiatre qui n'est pas toujours le seul fournisseur de soins), les besoins en moyens spéciaux, la satisfaction avec les services reçus, la consommation de cigarettes par les parents, des données socio-économiques et l'adresse actuelle. Au minimum, trois tentatives ont été faites à des heures et des jours différents pour contacter les parents, ainsi qu'une lettre en cas de non-réponse. Les numéros de téléphone et les adresses non valables ont été actualisés dans la mesure du possible en contactant les services postaux et le Contrôle de l'Habitant.

A l'UD, l'examen par le médecin-assistant commençait par l'accueil de l'enfant et de ses parents, suivi d'un court entretien (10-15 minutes) avec les parents ou la personne accompagnante concernant la situation familiale, les événements marquants depuis la naissance et le FSII (voir questionnaire de l'UD, annexe 3). Le questionnaire des parents était alors récolté, et une aide était proposée pour le remplir si cela avait posé problème ou si les parents l'avaient oublié. Dans les cas où l'on a laissé les parents emporter le questionnaire à la maison, le taux de renvoi a été

très bas. Le test de Griffiths était ensuite administré (30-45 minutes), l'examen physique et neurologique (15-20 minutes) venant en dernier, lorsque l'attention de l'enfant n'était plus aussi nécessaire. La même évaluation que le pédiatre concernant les difficultés fonctionnelles se retrouvait dans le questionnaire de l'UD, ainsi que les données sur les malformations. Certains enfants n'ont vu que le pédiatre (non suivis ou refus de venir à l'UD) et d'autres ne sont venus qu'à l'UD sans aller en consultation chez le pédiatre. La duplication des questions cruciales nous assure qu'au moins l'une des évaluations médicales est complétée pour un maximum d'enfants. L'examen durait en moyenne 1¼ heure en tout.

L'enfant a été considéré comme refus après trois rendez-vous manqués à l'UD ou un rendez-vous manqué à domicile. Une lettre décrivant les résultats de la visite à l'UD a été systématiquement adressée au médecin traitant, sauf si les parents ne le désiraient pas.

En fin de consultation, un 2ème questionnaire était remis aux parents portant sur l'utilisation prospective des services de santé au cours du mois suivant, à renvoyer dans une enveloppe-réponse (annexe 4). Plusieurs rappels téléphoniques et parfois le renvoi d'un nouvel exemplaire ont été nécessaires. Dans certains cas, le questionnaire a été finalement complété par téléphone.

La mère accompagnait l'enfant dans 66% des cas, les deux parents dans 32% des cas, le père dans 1.5% des cas, et une autre personne pour quatre cas. De même, que l'enfant ait une affection chronique ou non, le répondant au questionnaire parents était le plus souvent la mère (59%) ou les deux parents (35%), et le père dans 5% des cas et une autre personne dans 1.4% des cas.

3.4.4 Détection des nouveaux cas

La détection et le signalement des nouveaux cas (prévalents ou incidents) reposait sur les pédiatres. La définition de l'affection chronique était rappelée en première page du questionnaire au pédiatre et constituait le critère de signalement. C.-L. Fawer et V. Addor ont revu chaque cas pour vérifier la pertinence de l'inclusion (lieu de domicile et de naissance, application de la définition de l'affection chronique). Nous avions décidé de voir à l'UD tous les enfants porteurs d'une malformation au sens d'EUROCAT, même corrigée entre la naissance et l'âge de 18 mois. Pour cette raison, tous les enfants signalés après la période néonatale et ayant fait l'objet d'une évaluation à 18 mois ne sont pas pour autant atteints d'une maladie chronique (voir chapitre 4.5).

Afin d'encourager le signalement des nouveaux cas, plusieurs démarches ont été effectuées :

- un encart dans le courrier de la Société vaudoise de médecine (mars 1995) indiquant les premiers résultats néonatals et rappelant la procédure à 18 mois
- l'envoi de quelques questionnaires vierges lors de chaque mailing aux pédiatres
- une revue systématique par le médecin-assistant de l'étude EDEN des carnets de rendez-vous des consultations pédiatriques spécialisées du CHUV, à savoir la cardiologie, la néphrologie, l'onco-hématologie, la neurologie, la gastro-entérologie, la chirurgie, l'endocrinologie et les maladies métaboliques.

3.5 SUIVI DES FAMILLES

Comme dans toutes les études prospectives, le taux de suivi est crucial pour la validité des résultats et tout doit être mis en œuvre pour retrouver le maximum de familles. Cette tâche s'est avérée difficile en raison des nombreux changements de domicile (un tiers des enfants) et de pédiatre (10%, qu'ils y ait eu ou non un déménagement).

Diverses stratégies d'encouragement et de rétention ont été utilisées :

A. Cartes d'anniversaire

Chaque semaine entre le 1er octobre 1994 et le 30 septembre 1995, les parents d'enfant ayant leur premier anniversaire recevaient une carte rappelant l'étude et les invitant à signaler un

changement d'adresse (voir annexe 5). L'envoi était adressé au nom de la mère pour ne pas exclure les familles monoparentales. Le retour de ce courrier avec la mention postale 'parti sans laisser d'adresse' ou 'inconnu' nous permettait d'entreprendre des recherches sans délai. Environ une famille sur 10 envois a téléphoné pour signaler un changement d'adresse, et un envoi sur 30 est revenu avec une mention postale. Ce courrier ne s'adressait qu'aux enfants à convoquer à l'Unité de développement (n=703). Afin d'éviter des maladresses, nous avons demandé au pédiatre avant d'envoyer la carte si l'enfant était toujours en vie, pour tous les enfants avec diagnostics graves à la naissance.

B. Envoi aux pédiatres de listes d'enfants en principe suivis par eux

Ces listes ont été envoyées aux pédiatres tous les trois mois pour les enfants âgés de 14 mois, afin d'avoir le temps de faire suivre le questionnaire de l'enfant à un autre médecin le cas échéant avant la consultation des 18 mois. Des changements d'adresses nous ont également été communiqués de cette façon. De fréquents téléphones aux pédiatres ont complété cette démarche.

C. Rappels aux pédiatres pour les questionnaires non reçus

Le retour du questionnaire du pédiatre après la consultation située entre 15 et 18 mois donnant le feu vert pour convoquer l'enfant, il était nécessaire qu'il nous parvienne sans délai. Des rappels pour les enfants âgés de 19 mois et plus ont donc été adressés aux pédiatres tous les 3 mois, puis tous les mois pendant les 5 derniers mois de l'étude. Des retards dans le renvoi des questionnaires ont entraîné un rythme trop faible des rendez-vous à l'UD, en particulier au démarrage et en période de vacances. Les pédiatres ont trouvé ces rappels utiles.

D. Convocations directes

En raison des retards dans le renvoi des questionnaires, nous avons procédé les trois derniers mois de l'étude à des convocations directes auprès des parents pour ceux qui avaient accepté l'étude à la naissance. Les pédiatres en ont été avertis et avaient la possibilité de nous dire s'ils ne souhaitaient pas que ces contacts soient pris pour leurs patients. Le médecin-assistant a constaté qu'elle devait donner davantage d'explications sur l'étude et que le taux d'acceptation du rendez-vous à l'UD était plus faible que lorsque le pédiatre avait pu rappeler les buts d'EDEN lors de la consultation au cabinet.

E. Examen à domicile

Aux familles qui hésitaient à participer en raison des difficultés de déplacement au CHUV (naissances multiples, distance importante ou manque de moyen de transport privé), le médecin-assistant proposait de venir faire l'entretien et les test de développement à la maison. Les pédiatres étaient informés de cette possibilité, qui a été largement utilisée (16% des enfants à examiner à l'UD, n=89). Des visites ont eu lieu dans tout le Canton de Vaud, à Genève, dans le Jura, à Fribourg et en Valais (environ 5000 km).

F. Dédommagement pour frais de déplacement

Une somme moyenne de 40.- par famille était prévue pour le défraiement des frais de transports causés par l'examen au CHUV. Très peu de parents ont accepté (n=34, soit 6% des enfants vus à l'UD), souvent après encouragement du médecin-assistant en raison de leur situation sociale précaire. Les parents qui venaient à l'UD estimaient normal de contribuer à une telle étude, à laquelle ils étaient intéressés.

G. Honoraires

Les pédiatres avaient la possibilité de facturer le temps consacré à remplir le questionnaire. Seuls 13% (n=16) en ont fait usage.

3.6 ETUDE PILOTE

Une version avancée des questionnaires à 18 mois a été soumise à discussion lors d'un séminaire de trois heures en novembre 1994, auquel participaient trois pédiatres installés, un médecin spécialiste en rééducation pédiatrique, deux psychologues de l'UD, deux sociologues de l'IUMSP, une statisticienne, et les cinq auteurs de l'étude. L'âge 'idéal', la procédure envisagée, la définition de l'affection chronique, la fiabilité et la pertinence des données prévues, et la longueur des questionnaires ont été débattus, pour aboutir à une version de test soumise par courrier aux experts anglais consultés. Sept pédiatres ont complété chacun un questionnaire-test pour deux enfants de 18 mois en bonne santé et deux enfants avec une affection chronique. Des corrections ont encore été apportées sur la base de ces commentaires.

4 RESULTATS

4.1 PARTICIPATION A L'EXAMEN DES 18 MOIS

A la naissance, les parents de 89% des enfants éligibles pour le suivi (584/657) avaient donné leur accord pour participer à EDEN, après exclusion des 21 décès. A l'âge de 18 mois, différents taux de participation peuvent être calculés, en excluant systématiquement les décès.

4.1.1 Participation des enfants éligibles* pour le suivi au moment de la naissance (n=657)

Tableau 1 Taux de participation à 18 mois selon les intentions des parents à la naissance chez les 657 enfants éligibles pour le suivi *

	A la naissance							
	Acceptation		Refus		Etude pas présentée		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Venus à l'UD	477	82	6	11	10	63	493	75
Q. pédiatre complet	65	11	8	14	2	13	75	11
Q. pédiatre partiel	5	1	6	11			11	2
Refus complets	9	2	10	18	4	25	19	3
Perdus	28	5	27	47			59	9
Total	**584**	**100**	**57**	**100**	**16**	**100**	**657**	**100**

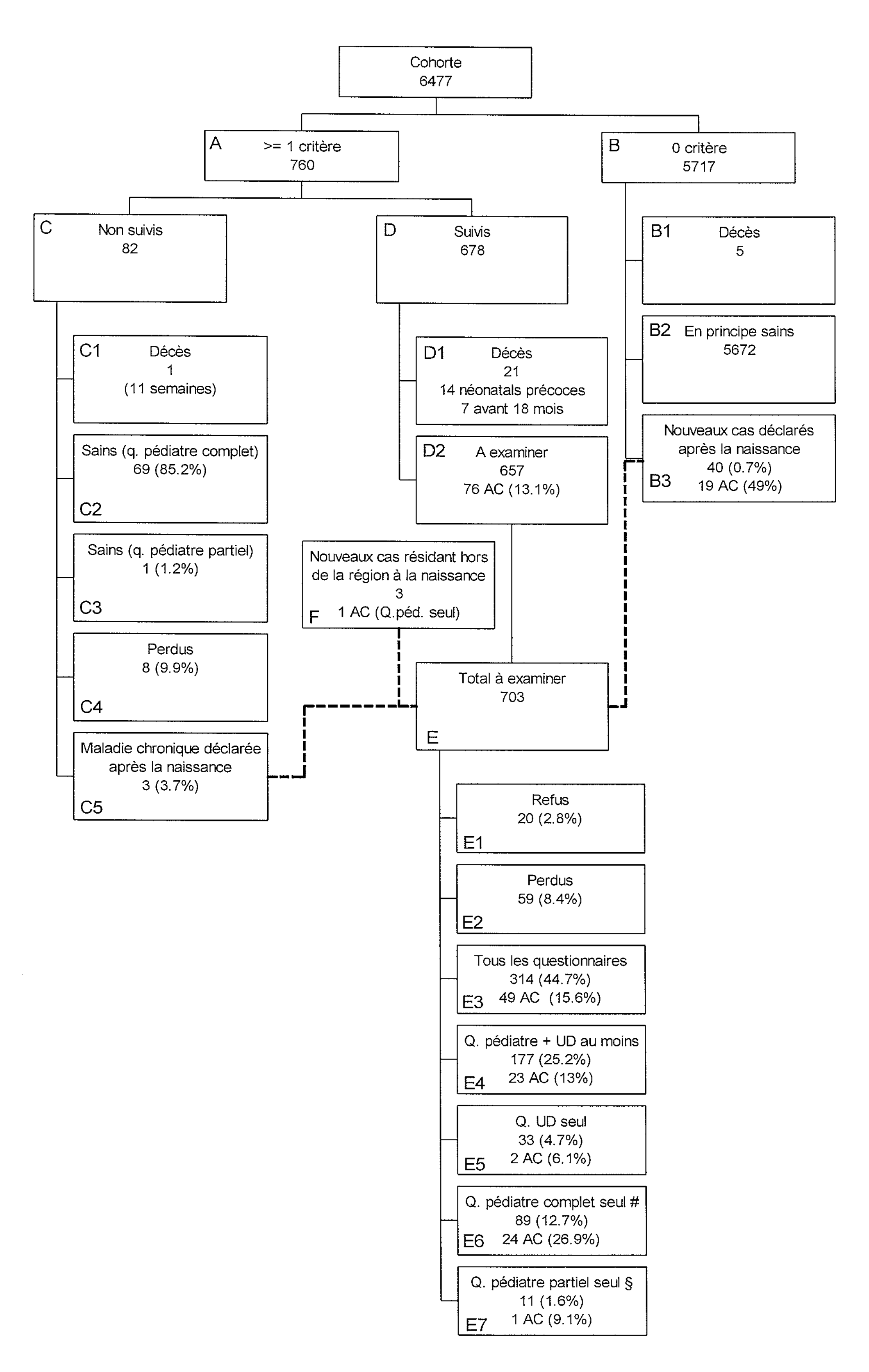
* enfants avec ≥ 1 critère à la naissance, à l'exclusion des 21 décès et de ceux qui ne répondaient qu'à celui du transfert aux SI (voir description au chapitre 3.1)

Après exclusion des décès, 75% des enfants éligibles sont effectivement venus à l'UD, cette proportion étant bien sûr plus élevée parmi ceux qui avaient accepté de participer à EDEN à la naissance (82%, Tableau 1) que parmi ceux pour lesquels l'étude n'avait pas pu être présentée en raison de la gravité de la maladie de l'enfant ou de sa mère, ou en présence d'une situation psychosociale conflictuelle (63%). En outre, on constate que grâce à la diligence des pédiatres, 11% des enfants dont les parents avaient refusé de participer à la naissance sont tout de même venus à l'UD à 18 mois (n=6), et le pédiatre a pu compléter tout ou partie du questionnaire des 18 mois pour 25% supplémentaires (n=14). Le taux de perte au suivi s'élève à 12% pour le groupe des enfants éligibles pour le suivi lors du recrutement à la naissance, soit 9% d'enfants dont nous avons perdu la trace et 3% de refus complets (i.e. refus du questionnaire du pédiatre aussi bien que de la visite à l'UD). Relevons que pour les refus à la naissance, nous ne disposions que de données anonymes, ce qui a fortement limité la possibilité pour le pédiatre de retrouver l'identité des parents afin de leur poser à nouveau la question de la participation pour l'examen des 18 mois.

4.1.2 Participation des enfants non suivis à la naissance (case C sur la Figure 1, n=82)

La participation des enfants non suivis au questionnaire du pédiatre est de 90.1% (C2+C3+C5/C - C1). Trois d'entre eux (3.7%) ont tout de même développé une maladie chronique et un enfant est décédé. Là aussi, l'anonymat des données pour les enfants non suivis ne permettait pas un traçage optimal des enfants par les pédiatres dans le but de compléter le questionnaire des 18 mois.

Figure 1 Participation à l'examen des 18 mois et présence d'une affection chronique



AC = maladie/affection chronique
Les pourcentages indiqués pour le premier chiffre se rapportent au total de la case principale (décès exclus).
Les pourcentages indiqués pour 'AC' se rapportent au nombre d'enfants dans chaque case.
Les 4 enfants en investigations sont comptés comme ayant une affection chronique
83 refus pour la visite à l'UD et 7 nouveaux cas auxquels la visite à l'UD n'a pas été proposée
§ 9 refus d'étude et 2 enfants qui n'ont pas consulté leur pédiatre entre 15 et 24 mois

4.1.3 Participation des enfants à examiner à l'UD (case E sur la Figure 1, n=703)

La participation des enfants à voir à l'Unité de développement est de 89% (E3 - E7/E, Figure 1). Cependant, on peut également calculer un taux de participation 'stricte' comme n'incluant que les enfants vus à l'UD, qui est alors de 75% (E3+E4+E5/E, Figure 1).

4.1.4 Participation des nouveaux cas incidents et prévalents

De longs délais entre la découverte du diagnostic et le signalement d'un nouveau cas (incident ou prévalent), de même que la réticence de certains médecins spécialistes à imposer un examen supplémentaire à des enfants déjà très sollicités, ont fortement abaissé le taux de participation dans ce groupe.

Parmi les trois cas signalés pour la prévalence (case F, Figure 1), un seul était finalement atteint d'une affection chronique d'après le pédiatre, mais il n'a pas été vu à l'UD, contrairement aux deux autres enfants finalement sans affection chronique.

En ce qui concerne les 40 nouveaux cas incidents potentiels, il n'y a eu qu'un seul refus (2.5%). L'ensemble des questionnaires a pu être complété pour 18 enfants (45%), dont 7 (39%) avaient finalement une affection chronique ; les questionnaires du pédiatre et de l'UD étaient complets pour 10 enfants (25%) dont 3 avaient une affection chronique ; le questionnaire du pédiatre était seul disponible pour 11 enfants (27.5%), dont 9 avaient une affection chronique.

Ainsi, la participation pour les 43 nouveaux cas potentiels, incidents ou prévalents, était de 95% (41/43), et de 70% pour l'examen à l'UD (30/43).

4.2 MORTALITE

L'appariement du fichier EDEN avec les fichiers de décès de l'OFS pour 1993 à 1995 indique que 27 enfants sont décédés avant l'âge de 18 mois :

- 14 enfants avant 7 jours de vie
- 1 enfant à 17 jours de vie
- 11 enfants entre 28 et 364 jours de vie
- 1 enfant à l'âge de 15 mois

La mortalité totale s'élève donc à 4.2‰ [IC 95% : 2.7-6.1]. Les différents indicateurs de mortalité dans EDEN sont comparables à l'ensemble du canton de Vaud, mais un peu plus bas que la Suisse (Tableau 2). Il faut cependant relativiser ces comparaisons par la taille modeste de la cohorte EDEN.

Tableau 2 Comparaisons des taux de mortalité pour 1000 enfants

	Néonatale précoce (< 7 j.)	Néonatale (< 28 j.)	Infantile (< 365 j.)
EDEN	2.2 [IC 95% : 1.1-3.3]	2.3 [IC 95% : 1.3-3.8]	4.0 [IC 95% : 2.6-5.9]
Vaud 1994*	2.0	2.1	4.3
Suisse 1994*	2.8	3.3	5.1

* Source : OFS 1995

Signalons que 4 décès de la cohorte ont été repérés grâce aux fichiers de l'OFS, mais que 4 autres cas connus d'EDEN n'y figuraient pas.

Deux décès (postnéonatals) ont eu lieu dans le groupe des enfants suivis, et cinq décès parmi ceux qui ne répondaient à aucun critère (quatre postnéonatals et un à l'âge de 15 mois, Tableau 3).

On retrouve pour EDEN la prédominance des malformations et des problèmes liés à la prématurité dans les causes de mortalité néonatale, alors que le syndrome de mort subite est prépondérant dans la mortalité postnéonatale.

Tableau 3 Causes de décès, status dans la cohorte EDEN et âge de l'enfant lors du décès

Code CIM10	Cause selon CIM10	Groupe	Mortalité
	Cause inconnue	2	> 1 an
P07.0	Poids inférieur à 1000g	1	NNP
P07.0	Immaturité extrême	1	NNP
P07.0	Immaturité extrême	1	NNP
P07.2	Immaturité extrême	1	NNP
P21.0	Asphyxie obstétricale grave et hémorragie cérébrale	1	NNP
P22.0	Syndrome de détresse respiratoire	1	NNT
P22.0	Syndrome de détresse respiratoire	1	NNP
P25.1	Pneumothorax	1	NNP
P28.5	Insuffisance respiratoire sur hypoplasie pulmonaire	1	NNP
P52.9	Hémorragie intracrânienne	1	NNP
Q07.9	Malformation congénitale du système nerveux	1	NNP
Q21.0	Communication interventriculaire	1	NNP
Q24.8	Cardiopathie cyanogène complexe	1	PNN
Q25.5	Atrésie de l'artère pulmonaire	1	NNP
Q79.0	Hernie diaphragmatique congénitale	1	NNP
Q87.0	Syndrome de Pierre Robin	1	NNP
Q87.0	Syndrome de Goldenhar	1	PNN
Q87.8	Syndrome de Vacterl	1	PNN
Q87.8	Syndrome polymalformatif	1	PNN
R95	Syndrome de mort subite du nourrisson	1	PNN
R95	Syndrome de mort subite du nourrisson	1	PNN
R95	Syndrome de mort subite du nourrisson	2	PNN
R95	Syndrome de mort subite du nourrisson	2	PNN
R95	Syndrome de mort subite du nourrisson	2	PNN
X01	Exposition à un feu non maîtrisé	2	PNN
Y30.1	Chute, intention non déterminée, en institution	1	PNN

Groupe : 1 = suivis, 2 = aucun critère
Mortalité : NNP = néonatale précoce, NNT = néonatale tardive, PNN = postnéonatale

Tous les décès infantiles survenus dans le groupe sans critère ont une cause certifiée accidentelle ou attribuée au syndrome de mort subite du nourrisson, à une exception près, de cause inconnue, survenue au-delà de l'âge d'un an.

4.3 AGE DES ENFANTS LORS DE L'EXAMEN

Nous avions demandé aux pédiatres de compléter le questionnaire lors d'une consultation entre 15 et 18 mois, de manière à pouvoir convoquer l'enfant à l'UD le plus près possible de l'âge de 18 mois. L'âge corrigé pour la prématurité est utilisé, comme il est d'usage avant 2 ans.

Tableau 4 Age corrigé lors de l'examen (mois)

	Moyen ± SE	Médian	Minimum	Maximum	Entre 17 et 20 mois	≤ 16 ou ≥24 mois
Examen du pédiatre (n=651)	18.0 ±2.6	18.0	6.0	30.0	60.0%	30.0%
Examen à l'UD (n=524)	19.8 ±2.0	19.0	16.0	31.0	71.6%	2.5%
Enfants sans affection chronique (n=595)						
Examen du pédiatre	18.0 ±2.5	18.0	10.0	30.0		
Examen à l'UD	19.7 ±1.9	19.0	16.0	28.0		
Enfants avec affection chronique (n=99)						
Examen du pédiatre	18.3 ±3.4	18.0	6.0	28.0		
Examen à l'UD	20.3 ±2.3	20.0	17.0	31.0		

Notes :

1. Sont inclus tous les enfants examinés (avec ou sans affection chronique, nouveaux cas prévalents et incidents), à l'exception des décès, bien que certains enfants décédés aient tout de même été examinés chez leur pédiatre avant l'âge de 15 mois
2. Les totaux de la première et de la seconde partie du tableau ne correspondent pas, parce que l'affection chronique est évaluée tantôt par le questionnaire du pédiatre ou de l'UD selon que l'enfant est venu chez l'un, chez l'autre ou aux deux endroits.

Grâce aux diverses démarches entreprises pour suivre les enfants, nous sommes parvenus à examiner la plupart des enfants à l'âge espéré, soit entre 17 et 20 mois corrigés (Tableau 4). L'âge lors de l'examen à l'UD est particulièrement satisfaisant.

L'âge moyen lors de l'examen chez le pédiatre a baissé de 2 mois entre le début et la fin de l'étape des 18 mois, les enfants nés en novembre 1993 ayant été vus vers 19 mois et les enfants nés en septembre 1994 vers 17 mois. Ceci reflète les tâtonnements du début pour trouver la meilleure méthode pour récolter les questionnaires auprès des pédiatres. L'âge moyen lors de l'examen à l'UD était au contraire stable tout au long de la période. Aucune différence significative n'a été mise en évidence dans la proportion d'affections chroniques chez les enfants venus à l'UD avant 20 mois (n=375), entre 21 et 24 mois (n=136), ou au-delà de 24 mois (n=12). Il n'y pas de différence dans l'âge à l'examen selon la présence d'une affection chronique.

4.4 SOURCES DE SIGNALEMENT DES NOUVEAUX CAS

Trois nouveaux enfants hors cohorte (cas prévalents, case F, Figure 1) et 40 nouveaux enfants issus de la cohorte EDEN (cas incidents, case B3, Figure 1) nous ont été signalés à 18 mois. Tous n'avaient cependant pas une affection chronique au sens de l'étude (Figure 1).

Tableau 5 Sources de signalement des nouveaux cas

Source	Affection chronique	**Total**
EUROCAT	2	**14**
Cardiologie pédiatrique	2	**10** *
Pédiatre traitant	7	**9**
Neuropédiatrie	5	**5**
Oncologie	2	**2**
Chirurgie pédiatrique	1	**1**
Gastro-entérologie pédiatrique	1	**1**
TOTAL	22	**42**

* plus un enfant dont les parents ont refusé l'étude, dont le status concernant l'affection chronique n'a pas pu être déterminé

Une comparaison systématique des bases de données EDEN et EUROCAT lors de l'analyse des données à la naissance explique que ce registre soit le plus fréquemment nommé (Tableau 5). Cependant, c'est également dans ce groupe que la proportion d'enfants finalement sans affection chronique est la plus élevée. Rappelons que nous avions demandé que toutes les malformations fassent l'objet d'un signalement à EDEN. Ainsi, le service de cardiologie nous a référé une grande proportion de malformations cardiaques n'entraînant pas nécessairement d'affection chronique, telles que la persistance du canal artériel et les communications inter-auriculaires ou inter-ventriculaires, qui ont été corrigées chirurgicalement ou spontanément et ne nécessitent plus qu'un seul contrôle ultérieur. En ce qui concerne les autres spécialités pédiatriques, les dossiers médicaux ont été systématiquement revus par les Dr Fattet et Fawer avant de proposer l'étude aux parents, ce qui explique que l'on ait retrouvé une affection chronique chez tous les enfants signalés.

4.5 INCIDENCE DES AFFECTIONS CHRONIQUES DANS LA COHORTE EDEN

La présence ou non d'une affection chronique a été déterminée de la manière suivante : pour les enfants ayant consulté à l'UD, la définition du chapitre 2.1 a été appliquée et chaque cas revu par C. L. Fawer et V. Addor pour s'assurer de l'uniformité des critères utilisés. En cas de divergence par rapport à l'évaluation du pédiatre, le questionnaire UD a été retenu pour des raisons de comparabilité (examen effectué par la même examinatrice, alors qu'il y a environ 70 pédiatres traitants), et parce que le diagnostic et la santé de l'enfant sont susceptibles de d'avoir évolué entre la consultation chez le pédiatre et celle de l'UD. Pour les enfants qui ne sont pas venus à l'UD, l'évaluation du pédiatre fait foi. Dans ce chapitre général, les 4 enfants en investigations sont considérés comme ayant une affection chronique.

Parmi les 703 enfants à examiner, on connaît l'état de santé de 624 enfants, dont 99 présentent une affection chronique à 18 mois (158‰). Relevons que trois enfants à examiner ne font pas partie de la cohorte de départ et ne sont pas comptabilisés dans le calcul de l'incidence (cas prévalents, case F, Figure 1).

Le dénominateur pour le calcul de l'incidence de l'affection chronique dans la cohorte des naissances EDEN passe de 6477 à 6363 enfants après exclusion des décès (n=27), perdus (n=67) et refus (n=20). Une affection chronique selon la définition utilisée dans EDEN a été constatée chez **98** enfants de la cohorte, soit une incidence de **15.4‰** (Tableau 6). L'incidence de la maladie chronique parmi les 657 enfants prévus à la naissance pour le suivi (case D2, Figure 1) est de 131.3‰ (76/579 enfants dont l'état de santé est connu), alors qu'elle est de 41.1‰ parmi les enfants non suivis (case C, Figure 1) et de 3.3‰ parmi les enfants qui ne répondaient à aucun critère de suivi à la naissance (case B, Figure 1). L'incidence est globalement de 121.2‰ chez les 760 enfants répondant au moins à l'un des critères de suivi à la naissance (n=79, soit 76 suivis et 3 non suivis) ; 81% des enfants atteints d'une maladie chronique ont donc été identifiés dès la naissance par les critères de suivi.

L'incidence de l'affection chronique est de 34.5‰ chez les prématurés (< 37 semaines de grossesse, n=12) contre 14.3‰ chez les bébés nés à terme (n=86, $P<0.003$, Tableau 6). Elle est de 62.1‰ chez les nouveau-nés de petit poids (< 2500g, n=22), mais de 12.6‰ chez les enfants de poids normal à la naissance ($P<0.0001$). Il n'y pas de différence statistiquement significative selon le sexe (17.3‰ chez les garçons et 13.4‰ chez les filles, $P>0.05$).

Tableau 6 Incidence de l'affection chronique selon l'âge gestationnel, le poids, et le sexe, n (pour 1000 enfants)

	n	‰
Age gestationnel (semaines)		
< 32	3	96.8
32-36	9	28.4
total prématurité (< 37)	12	**34.5**
37-41	86	14.5
≥ 42 (n=74)	0	0
total à terme	86	**14.3**
Poids (g)		
< 1500	5	147.1
1500-1999	7	114.8
2000-2499	10	38.6
total < 2500	22	**62.2**
≥2500	76	**12.7**
Sexe		
Filles	41	13.4
Garçons	57	17.3
TOTAL	98	15.4

Les critères 2 ou 3 comportent les incidences les plus élevées de l'affection chronique (Tableau 7), mais ces deux critères ne rassemblent que 59% des cas (58/98). Ceci montre l'importance des autres critères d'inclusion tels que le séjour en soins intensifs ou le petit poids de naissance pour cibler à la naissance un groupe de nouveau-nés à haut risque de développer une telle affection.

Tableau 7 Incidence de l'affection chronique selon le critère d'inclusion à la naissance

Critère	**n**	**‰**
1. < 2500g	22	62.1
2. Malformation/maladie génétique	50	367.6
3. Affection chronique	13	236.4
4. Transfert aux soins intensifs	26	103.2
5. Risque social	5	61.7

Note : les critères ne sont pas exclusifs

4.6 PREDICTION DE L'AFFECTION CHRONIQUE PAR LES CRITERES DE SUIVI APPLIQUES A LA NAISSANCE

Rappel

		Affection chronique oui	non
≥ 1 critère	oui	A	B
	non	C	D

$$Sensibilité = \frac{A}{A+C} \times 100$$

$$Valeur\ prédictive\ positive = \frac{A}{A+B} \times 100$$

$$Spécificité = \frac{D}{B+D} \times 100$$

$$Valeur\ prédictive\ négative = \frac{D}{C+D} \times 100$$

A titre d'exemple, les paramètres de calcul sont indiqués pour l'ensemble des critères dans le Tableau 8.

La sensibilité est meilleure (81%) lorsque les critères sont appliqués ensemble que lorsqu'ils sont pris isolément ; elle est également supérieure à celle de l'indicateur de morbidité néonatale. La spécificité est en revanche moins bonne (Tableau 9). Les critères employés à la naissance identifient donc efficacement les enfants à haut risque de développer une affection chronique (sensibilité élevée), mais, en contrepartie, 'détectent' un nombre important de nouveau-nés qui se révéleront sains (faible valeur prédictive positive). Ces critères ne constitueraient par conséquent pas à eux seuls un véritable test de dépistage approprié pour cibler les enfants qui deviendront malades chroniques. En effet, de nombreux bébés de < 2500g (critère 1) se développent parfaitement bien, et certaines malformations (critère 2) ne peuvent être repérées qu'après la période néonatale, expliquant en grande partie les 19 nouveaux cas incidents dans la cohorte (case B3, Figure 1). Nous avions délibérément choisi des critères larges à la naissance de manière à minimiser le nombre d'enfants atteints à rechercher après la naissance ; en effet, les données de naissance auraient été alors incomplètes, les efforts de traçage importants et les pertes au suivi également.

Tableau 8 Enfants avec affection chronique à 18 mois selon la présence à la naissance d'au moins 1 critère de suivi, (n)

		Affection chronique oui	non	total
≥ 1 critère à la naissance	oui	79	573	652
	non	19	5692	5711
	total	98	6265	6363

Note : pour 87 enfants (refus et perdus), la présence d'une affection chronique n'a pas pu être établie (manquant)

Tableau 9 Sensibilité, spécificité, valeur prédictive positive (VP+) et valeur prédictive négative (VP-) de différentes combinaisons de critères et d'un indicateur de morbidité néonatale

	Sensibilité	Spécificité	VP+	VP-
≥ 1 critère	81%	91%	12.1%	99.7%
Critères N°s 2 ou 3	59%	98%	33.3%	99.4%
< 2500 g	22%	95%	6.2%	98.7%
Transfert NICU	27%	96%	10.3%	98.8%
Morbidité néonatale*	71%	91%	11.4%	99.5%

* définie par au moins un des éléments suivants :

- pour toute la cohorte, un score d'Apgar à 5 minutes inférieur à 7, un syndrome de détresse respiratoire, une infection néonatale, une anémie ou des convulsions
- pour les enfants non suivis, un état de santé à la sortie de l'hôpital jugé par le pédiatre comme 'mauvais' ou 'suspect (pas de diagnostic clair)'
- pour les enfants suivis, les critères 2,3 ou 5.

Les critères pris ensemble, en tant qu'indicateurs précoces et simples de l'affection chronique ultérieure, sont précieux pour cibler les enfants devant faire l'objet d'une surveillance particulière entre la naissance et l'âge de 18 mois, ainsi que pour la planification des services de soins pédiatriques et psychosociaux spécialisés.

4.7 PREVALENCE DES AFFECTIONS CHRONIQUES A L'AGE DE 18 MOIS

Selon le SCRIS, le dénominateur pour le calcul de la prévalence est 6510 enfants (chapitre 3.3). Trois enfants suivis depuis la naissance et ayant une maladie chronique à 18 mois sont exclus du numérateur, ayant déménagé hors du canton avant l'examen des 18 mois. En revanche, un nouveau cas doit être ajouté au numérateur (case F, Figure 1), domicilié dans le canton à 18 mois, mais né ailleurs.

Au total, la prévalence de la maladie chronique à l'âge de 18 mois dans le canton de Vaud était de 96/6510, soit 14.8‰. La prévalence est donc très proche de l'incidence.

4.8 DESCRIPTION DIAGNOSTIQUE DES AFFECTIONS CHRONIQUES

Le Tableau 10 présente les codes CIM10 de tous les enfants ayant une affection chronique au sens de l'étude, qu'ils soient des cas incidents ou prévalents. La catégorie la plus importante est celle des malformations congénitales, soit 57% des cas (n=56). Viennent ensuite les maladies métaboliques ou endocriniennes (n=8), les maladies du système nerveux (n=8) et les tumeurs (n=7).

Tableau 10 Diagnostics des enfants présentant une affection chronique (n=99)

Codes CIM		n	%
C41.4	*Tumeur maligne des os du pelvis, du sacrum et du coccyx*	*1*	
C41	Tumeur maligne des os et du cartilage articulaire, de sièges autres et non précisés	1	1.0
C64	*Tumeur maligne du rein, à l'exception du bassinet*	*1*	
C64	Tumeur maligne du rein, à l'exception du bassinet	1	1.0
C91.0	*Leucémie lymphoblastique aiguë*	*1*	
C91	Leucémie lymphoïde	1	1.0
C00-C97	Tumeurs malignes	3	3.0
D13.7	*Tumeur bénigne du pancréas endocrine*	*1*	
D13	Tumeur bénigne de parties autres et mal définies de l'appareil digestif	1	1.0
D15.1	*Tumeur bénigne du coeur*	*1*	
D15	Tumeur bénigne des organes intrathoraciques, autres et non précisés	1	1.0
D18.0	*Hémangiome, tout siège*	*2*	
D18	Hémangiome et lymphangiome, tout siège	2	2.0
D10-D36	Tumeurs bénignes	4	4.0
C00-D48	**Tumeurs**	**7**	**7.1**
E03.1	*Hypothyroïdie congénitale, sans goitre*	*4*	
E03	Autres hypothyroïdies	4	4.0
E00-E07	Affections de la glande thyroïde	4	4.0
E25.0	*Anomalies génito-surrénaliennes congénitales liées à un déficit enzymatique*	*2*	
E25	Anomalies génito-surrénaliennes	2	2.0
E20-E35	Maladies des autres glandes endocrines	2	2.0
E84.9	*Fibrose kystique, sans précision*	*1*	
E84	Fibrose kystique	1	1.0
E87.2	*Acidose*	*1*	
E87	Autres déséquilibres hydro-électrolytiques et acido-basiques	1	1.0
E70-E90	Anomalies du métabolisme	2	2.0
E00-E90	**Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques**	**8**	**8.1**
F50.0	*Anorexie mentale*	*1*	
F50	Troubles de l'alimentation	1	1.0
F50-F59	Syndromes comportementaux associés à des perturbations physiologiques et des facteurs physiques	1	1.0
F79	*Retard mental, sans précision*	*1*	
F79	Retard mental, sans précision	1	1.0
F70-F79	Retard mental	1	1.0
F92.0	*Troubles des conduites avec dépression*	*1*	

F92	Troubles mixtes des conduites et troubles émotionnels	1	1.0
F90-F98	Troubles du comportement et troubles émotionnels apparaissant habituellement durant l'enfance et l'adolescence	1	1.0
F00-F99	**Troubles mentaux et du comportement**	**3**	**3.0**
G24.9	*Dystonie, sans précision*	*1*	
G24	Dystonie	1	1.0
G20-G26	Syndromes extrapyramidaux et troubles de la motricité	1	1.0
G40.4	*Autres épilepsies et syndromes épileptiques généralisés*	*1*	
G40.9	*Epilepsie, sans précision*	*1*	
G40	Epilepsie	2	2.0
G40-G47	Affections épisodiques et paroxystiques	2	2.0
G80.2	*Hémiplégie infantile*	*2*	
G80	Paralysie cérébrale infantile	2	2.0
G81.1	*Hémiplégie spastique*	*1*	
G81	Hémiplégie	1	1.0
G82.4	*Tétraplégie spastique*	*1*	
G82	Paraplégie et tétraplégie	1	1.0
G80-G83	Paralysies cérébrales et autres syndromes paralytiques	4	4.0
G93.8	*Autres affections précisées du cerveau*	*1*	
G93	Autres affections du cerveau	1	1.0
G90-G99	Autres affections du système nerveux	1	1.0
G00-G99	**Maladies du système nerveux**	**8**	**8.1**
H35.1	*Rétinopathie de la prématurité*	*1*	
H35	Autres affections rétiniennes	1	1.0
H30-H36	Affections de la choroïde et de la rétine	1	1.0
H00-H59	**Maladies de l'oeil et de ses annexes**	**1**	**1.0**
H90.5	*Surdité neurosensorielle, sans précision*	*1*	
H90	Surdité de transmission et neurosensorielle	1	1.0
H91.0	*Perte de l'audition par ototoxicité*	*1*	
H91	Autres pertes de l'audition	1	1.0
H90-H95	Autres affections de l'oreille	2	2.0
H60-H95	**Maladies de l'oreille et de l'apophyse mastoïde**	**2**	**2.0**
J42	*Bronchite chronique, sans précision*	*1*	
J42	Bronchite chronique, sans précision	1	1.0
J45.9	*Asthme, sans précision*	*1*	
J45	Asthme	1	1.0
J40-J47	Maladies chroniques des voies respiratoires inférieures	2	2.0
J00-J99	**Maladies de l'appareil respiratoire**	**2**	**2.0**

K21.9	*Reflux gastro-oesophagien (sans oesophagite)*	*1*	
K21	Reflux gastro-oesophagien	1	1.0
K20-K31	Maladies de l'oesophage, de l'estomac et du duodénum	1	1.0
K90.0	*Maladie coeliaque*	*3*	
K90	Malabsorption intestinale	3	3.0
K90-K93	Autres maladies de l'appareil digestif	3	3.0
K00-K93	**Maladies de l'appareil digestif**	**4**	**4.0**
L05.0	*Sinus pilonidal avec abcès*	*1*	
L05	Sinus pilonidal	1	1.0
L00-L08	Infections de la peau et du tissu sous cutané	1	1.0
L00-L99	**Maladies de la peau et du tissu cellulaire sous cutané**	**1**	**1.0**
M08.85		*1*	
M08	Polyarthrites juvéniles	1	1.0
M00-M25	Arthropathies	1	1.0
M00-M99	**Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif**	**1**	**1.0**
P14.3	*Autres lésions du plexus brachial dues à un traumatisme obstétrical*	*1*	
P14	Lésion du système nerveux périphérique due à un traumatisme obstétrical	1	1.0
P10-P15	Traumatismes obstétricaux	1	1.0
P00-P96	**Certaines affections dont l'origine se situe dans la période périnatale**	**1**	**1.0**
Q02	*Microcéphalie*	*1*	
Q02	Microcéphalie	1	1.0
Q03.9	*Hydrocéphalie congénitale, sans précision*	*1*	
Q03	Hydrocéphalie congénitale	1	1.0
Q04.0	*Malformations congénitales du corps calleux*	*1*	
Q04.3	*Autres anomalies localisées du développement de l'encéphale*	*1*	
Q04	Autres malformations congénitales de l'encéphale	2	2.0
Q06.8	*Autres malformations congénitales précisées de la moelle épinière*	*2*	
Q06	Autres malformations congénitales de la moelle épinière	2	2.0
Q00-Q07	Malformations congénitales du système nerveux	6	6.1
Q13.0	*Colobome (de l'iris)*	*1*	
Q13	Malformations congénitales de la chambre antérieure de l'oeil	1	1.0
Q10-Q18	Malformations congénitales de l'oeil, de l'oreille, de la face et du cou	1	1.0
Q21.1	*Communication interauriculaire*	*2*	
Q21.3	*Tétralogie de Fallot*	*1*	
Q21	Malformations congénitales des cloisons cardiaques	3	3.0
Q23.0	*Sténose congénitale de la valvule aortique*	*1*	
Q23.1	*Insuffisance congénitale de la valvule aortique*	*1*	

Q23	Malformations congénitales des valvules aortique et mitrale	2	2.0
Q24.8	*Autres malformations cardiaques congénitales précisées*	*1*	
Q24	Autres malformations congénitales cardiaques	1	1.0
Q25.0	*Perméabilité du canal artériel*	*1*	
Q25.1	*Coarctation de l'aorte*	*1*	
Q25	Malformations congénitales des gros vaisseaux	2	2.0
Q20-Q28	Malformations congénitales de l'appareil circulatoire	8	8.1
Q37.5	*Fente labiale avec fente du voile et de la voûte du palais, (unilatérale)*	*1*	
Q37	Fente labio-palatine	1	1.0
Q35-Q37	Fente labiale et fente palatine	1	1.0
Q43.1	*Maladie de Hirschsprung*	*1*	
Q43	Autres malformations congénitales de l'intestin	1	1.0
Q38-Q45	Autres malformations congénitales de l'appareil digestif	1	1.0
Q54.1	*Hypospadias pénien*	*1*	
Q54.2	*Hypospadias pénoscrotal*	*1*	
Q54	Hypospadias	2	2.0
Q50-Q56	Malformations congénitales des organes génitaux	2	2.0
Q60.0	*Agénésie rénale, unilatérale*	*1*	
Q60	Agénésie rénale et d'autres défauts de développement rénal	1	1.0
Q61.4	*Dysplasie rénale*	*2*	
Q61	Maladie kystiques du rein	2	2.0
Q62	*Anomalies congénitales obstructives du bassinet et malformations congénitales de l'uretère*	*1*	
Q62.1	*Atrésie et sténose congénitales de l'uretère*	*5*	
Q62.7	*Reflux vésico-urétéro-rénal congénital*	*6*	
Q62	Anomalies congénitales obstructives du bassinet et malformations congénitales de l'uretère	12	12.1
Q64.0	*Epispadias*	*1*	
Q64	Autres malformations congénitales de l'appareil urinaire	1	1.0
Q60-Q64	Malformations congénitales de l'appareil urinaire	16	16.2
Q66.2	*Metatarsus varus*	*3*	
Q66	Anomalies morphologiques congénitales du pied	3	3.0
Q68.1	*Anomalie morphologique congénitale de la main*	*1*	
Q68	Autres anomalies morphologiques congénitales ostéo-articulaires et des muscles	1	1.0
Q71.3	*Absence congénitale de la main et de(s) doigt(s)*	*1*	
Q71.8	*Autres raccourcissements (congénitaux) d'un (des) membre(s) supérieur(s)*	*1*	
Q71	Raccourcissement du membre supérieur	2	2.0
Q72.9	*Raccourcissement (congénital) du membre inférieur, sans précision*	*1*	
Q72	Raccourcissement du membre inférieur	1	1.0
Q75.3	*Macrocéphalie*	*1*	
Q75	Autres malformations congénitales des os du crâne et de la face	1	1.0
Q78.4	*Enchondromatose*	*1*	
Q78	Autres ostéochondrodysplasies	1	1.0

Q65-Q79	Malformations congénitales du système ostéo-articulaire et des muscles	9	9.1
Q82.0	*Lymphoedème héréditaire*	*1*	
Q82.5	*Naevus congénital non néoplasique*	*1*	
Q82	Autres malformations congénitales de la peau	2	2.0
Q86.8	*Autres syndromes congénitaux malformatifs dus à des causes exogènes connues*	*2*	
Q86	Syndromes congénitaux malformatifs dus à des causes exogènes connues, non classés ailleurs	2	2.0
Q87.1	*Syndromes congénitaux malformatifs associés principalement à une petite taille*	*1*	
Q87.2	*Syndromes congénitaux malformatifs impliquant principalement les membres*	*1*	
Q87.8	*Autres syndromes congénitaux malformatifs précisés, non classés ailleurs*	*2*	
Q87	Autres syndromes congénitaux malformatifs précisés atteignant plusieurs systèmes	4	4.0
Q89.3	*Situs inversus*	*1*	
Q89.9	*Malformation congénitale, sans précision*	*1*	
Q89	Autres malformations congénitales, non classées ailleurs	2	2.0
Q80-Q89	Autres malformations congénitales	10	10.1
Q90.9	*Syndrome de Down, sans précision*	*1*	
Q90	Syndrome de Down	1	1.0
Q93.4	*Délétion du bras court du chromosome 5*	*1*	
Q93	Monosomies et délétions des autosomes, non classées ailleurs	1	1.0
Q90-Q99	Anomalie chromosomiques, non classées ailleurs	2	2.0
Q00-Q99	**Malformations congénitales et anomalies chromosomiques**	**56**	**56.6**
R62.0	*Maturation (physiologique) retardée*	*1*	
R62.8	*Autres retards du développement physiologique*	*3*	
R62	Retard du développement physiologique	4	4.0
R50-R69	Symptômes et signes généraux	4	4.0
R00-R99	**Symptômes, signes et résultats anormaux d'examens cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs**	**4**	**4.0**
Z21	*Infection asymptomatique par la virus de l'immunodéficience humaine (VIH)*	*1*	
Z21	Infection asymptomatique par la virus de l'immunodéficience humaine (VIH)	1	1.0
Z20-Z29	Sujets pouvant courir un risque lié à des maladies transmissibles	1	1.0
Z00-Z99	**Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé**	**1**	**1.0**
Total général		**99**	

4.8.1 Infirmité motrice cérébrale (IMC)

Des différences de définitions (exclusions) existent entre l'IMC et la paralysie cérébrale. Tous deux désignent cependant un « groupe d'atteintes non-progressive du mouvement ou de la posture dues à une déficience ou une lésion du cerveau en développement, ne résultant pas d'une maladie évolutive » [15]. A 18 mois, seuls trois cas ont été diagnostiqués ; ils sont donc simplement décrits (Tableau 11). Tous avaient un poids normal à la naissance et étaient des enfants uniques (la prévalence de l'IMC rapportée dans la littérature est 6 à 14 fois plus élevée chez les naissances

multiples [16]) et aucun problème obstétrical sévère n'a été signalé. Des infections probablement causales ont en revanche été diagnostiquées chez deux enfants. L'enfant N° 1, le plus gravement atteint, est néanmoins estimé en bonne santé par sa mère. Ceci met en évidence les limites d'une question unique sur la perception maternelle de la santé de l'enfant, les parents manifestant par là leur capacité à s'adapter à la maladie. Le nombre de consultations pédiatriques est plus élevé que pour les enfants sains (voir chapitre 4.13), de même que les services paramédicaux sollicités. En revanche, deux des trois enfants n'ont pas été hospitalisés après le séjour néonatal initial. Le quotient de développement se trouve dans les limites de la norme pour deux enfants, et le résultat du FSII-R est en relation avec celui du Griffiths dans les trois cas.

La prévalence de l'IMC est de 1.24 pour 1000 enfants âgés de 3 ans aux USA, 2.23 pour 1000 enfants de 8 ans en Isère [17], et 2.49 pour 1000 enfants de 4 ans et plus en Suède [18 19]. En raison des manifestations cliniques parfois plus tardives, on préconise l'âge de 5 ans pour calculer une prévalence définitive. La plupart des cas d'IMC sévère ou modérée sont cependant diagnostiqués avant 18 mois. La taille relativement petite de la cohorte EDEN et la prévalence faible impliquent une instabilité statistique du taux d'IMC ; ceci peut expliquer la prévalence basse de l'IMC dans le Canton de Vaud (0.5 pour 1000 enfants). Avec l'utilisation de techniques sophistiquées d'imagerie cérébrale (ultrason, résonance magnétique, CT-scan), l'hypothèse qu'une lésion intrapartum soit la cause la plus fréquente de l'IMC tend à être abandonnée au profit de lésion anténatale dont le mécanisme est encore mal connu, ou postnatale comme pour deux des enfants dans EDEN. L'origine postnatale est souvent exclue des registres.

Tableau 11 Situation des enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale

Type IMC		N° 1 tétraplégie spastique	N° 2 hémiplégie droite	N° 3 hémiplégie gauche
Naissance	Poids (g)	>2500	>2500	>2500
	Age gestationnel	terme	terme	terme
	Critères	4	4	∅
	Problème néonatal	méningo-encéphalite	sepsis, méningite, convulsions	aucun
	Echo cérébrale	ventriculite	leucomalacie	non effectué
	Problème obstétrical	non	gestose légère	?
18 mois	Atteintes fonctionnelles	(n=6) • ne peut pas marcher sans aide • ne tient pas assis • pince fine non acquise • pas de contrôle de la tête • langage : ne comprend pas les mots hors contexte familier et ne dit aucun mot • digestive : reflux gastro-oesophagien (régime)	(n=2) • ne peut pas marcher sans aide • pince fine non acquise d'un côté	(n=1) • pince fine non acquise d'un côté
	Griffiths	< 50	83	111
	FSII-R	89	89	100
	Perception mère	bonne santé	assez bonne	?
	Nb hospitalisations	3	non	non
	durée totale	15 jours		
	Nb consultations †	8	4	6
	Moyens spéciaux	O_2	chaussures orthopédiques	non
	Nb services paramédicaux	5	3	1

† Nombre de consultations chez le pédiatre traitant à l'exclusion des contrôles de santé et des vaccinations

4.9 DIFFICULTES FONCTIONNELLES (INCAPACITES) SELON L'INSTRUMENT D'OXFORD

Tous les tableaux présentés dans ce chapitre sont basés sur les questions 1 à 17 du chapitre 'Etat de santé et développement' des questionnaires complétés par le médecin traitant et par l'Unité de développement. En raison du caractère standardisé de l'examen à l'UD, les réponses de l'UD ont été retenues. Si l'enfant n'est pas venu à l'UD, mais que son médecin a rempli un questionnaire, les réponses du médecin traitant ont été utilisées.

Pour les enfants qui ont fait l'objet d'une évaluation complète du pédiatre et de l'UD, la concordance entre les deux types d'examinateurs se situe pour chacune des 17 questions entre 96% et 99% pour ce qui concerne la présence ou l'absence d'une difficulté fonctionnelle. Les pédiatres ont une légère tendance à rapporter un degré de sévérité plus élevé lorsqu'une difficulté fonctionnelle est présente par rapport à l'UD.

4.9.1 Nombre d'atteintes fonctionnelles

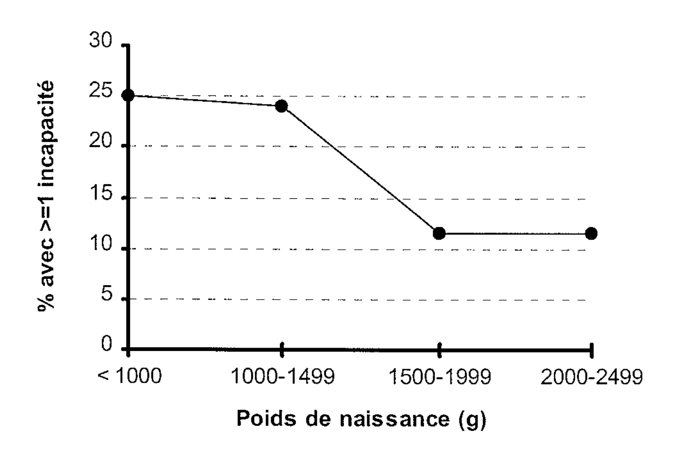
Le nombre d'atteintes fonctionnelles est plus élevé chez les enfants atteints d'une affection chronique que chez les autres enfants examinés à 18 mois et considérés comme sains (Tableau 12). Cette association est significative si une catégorie unique pour '2 difficultés ou plus' est utilisée ($p < 0.0001$). Parmi les enfants avec affection chronique, 86% présentent au moins une atteinte fonctionnelle, contre 15% chez les enfants sains. Cette différence se retrouve dans le groupe des enfants pesant moins de 2500g à la naissance, pour lequel nous avons des données complètes, avec respectivement 73% contre 9%.

Tableau 12 Nombre d'atteintes fonctionnelles selon la présence d'une affection chronique, parmi tous les enfants examinés à 18 mois par le pédiatre et/ou à l'UD

	Affection chronique					
	non		oui		total	
Nombre de difficultés dans les items individuels N°s 1 à 17 du questionnaire médical	n	%	n	%	n	%
0	516	**85.1**	14	**14.3**	530	**75.3**
1	81	**13.4**	57	**58.2**	138	**19.6**
2	9	**1.5**	15	**15.3**	24	**3.4**
3			4	**4.1**	4	**0.6**
4			1	**1.0**	1	**0.1**
5			4	**4.1**	4	**0.6**
6			2	**2.0**	2	**0.3**
7			1	**1.0**	1	**0.1**

Parmi les nouveau-nés de < 2500g, il n'y pas de différence significative dans la proportion d'enfants avec ≥1 incapacité entre ceux qui ont été transférés aux soins intensifs (13.8%, n=17) et ceux qui n'ont pas été transférés (12.1%, n=27, $p > 0.05$). Il existe en revanche une relation inverse entre le poids de naissance et la présence d'une ou plusieurs incapacités, bien qu'il s'agisse d'effectifs réduits (Figure 2).

Figure 2 Proportion d'enfants ayant une ou plusieurs incapacités à l'âge de 18 mois selon le poids de naissance, parmi les nouveau-nés de < 2500g (n = 346)



Pour le Tableau 13, le Tableau 16, et le Tableau 17, les difficultés fonctionnelles ont été regroupées par système :

- moteur : questions 1 à 4 (marche, position assise, motricité fine et contrôle de la tête)
- sensoriel : questions 5 à 7 (acuité visuelle, oculomotricité, audition)
- langage-communication : questions 8 et 9 (compréhension, expression, communication-contact)
- puis chaque question 10 à 17 correspondant à un système.

Dans le Tableau 13, les diagnostics (codes CIM10) ont été regroupés d'une manière différente du Tableau 10, ce qui explique des totaux légèrement différents dans certaines sous-rubriques.

Les difficultés fonctionnelles rencontrées par les enfants atteints d'une affection chronique permettent bien de qualifier et de quantifier les conséquences des déficiences constatées.

Ainsi, le quart des enfants atteints d'une malformation (n = 56) a des limitations motrices (n = 14), un quart des limitations de la fonction cardio-vasculaire, un quart des limitations de la fonction rénale et un quart présente des problèmes esthétiques pouvant gêner la socialisation (catégories non exclusives). Cependant, un nombre non négligeable de ces enfants a des difficultés dans les domaines sensoriel (n = 7), communication (n = 4), et digestif (n = 4). En moyenne, le groupe des enfants atteints d'une malformation ont un Griffiths dans la norme, mais 5 enfants ont un quotient de développement inférieur à 85 selon ce test, signifiant un retard sévère du développement.

Les enfants atteints d'une maladie du SNC (n = 11) présentent surtout des difficultés motrices et sensorielles, ainsi que des troubles de la communication et des convulsions. Ils n'ont en revanche pas de problèmes dans les autres fonctions, en-dehors de la fonction digestive. En moyenne, ce groupe a le quotient de développement le plus bas, à 84.

En ce qui concerne les maladies endocriniennes et métaboliques, aucun trouble des autres fonctions n'apparaît, et le développement se fait normalement selon le test de Griffiths.

Les enfants atteints d'une tumeur présentent peu de difficultés fonctionnelles, mais ces dernières dépendent fortement de la phase de la maladie durant laquelle l'examen a eu lieu. Il est regrettable que seuls 4 enfants sur 7 aient pu être vus à l'UD, le médecin ayant jugé que l'étude était une charge supplémentaire trop importante pour ces familles.

Les enfants avec un retard du développement ont des difficultés du même ordre que ceux atteints de maladies du SNC. Les enfants présentant des troubles mentaux et du comportement n'ont pas de problèmes dans les autres fonctions.

De manière générale, l'affection chronique chez l'enfant de 18 mois, quelle qu'en soit l'étiologie, entraîne prioritairement des difficultés motrices, en raison du nombre important de

malformations, soit 20% des cas (n=20). Viennent ensuite les problèmes esthétiques (16%, n=16), souvent négligés dans les enquêtes, ainsi que les limitations cardio-vasculaires (15%), rénales (15%), digestives (12%) et métaboliques/endocriniennes (10%). Les difficultés sensorielles et de communication occupent une place importante, respectivement 14% et 12% des enfants, ce qui implique des besoins importants en matière de prise en charge pédo-psychiatrique et socio-éducative.

Tableau 13 — Test de Griffiths et difficultés fonctionnelles par système chez les enfants atteints d'une affection chronique, selon le diagnostic principal

Diagnostic	Griffiths Moyenne (± SE) *Min. - Max.*	Griffiths < 85 n (%) *n testés*	Moteur n (%) *Total*	Sens n (%) *Total*	Langage-Communic n (%) *Total*	Convul-sions n (%) *Total*	Resp. n (%) *Total*	Cardio-vasc n (%) *Total*	Digestif n (%) *Total*	Rénal n (%) *Total*	Endocr-métab. n (%) *Total*	Hémato n (%) *Total*	Esthétique n (%) *Total*
Malformations n=56	**97.10** (± 14.4)	5 **(12.5)**	14 **(25.0)**	7 **(12.5)**	4 **(7.1)**	0 **(0.0)**	1 **(1.8)**	14 **(25.0)**	4 **(7.3)**	14 **(25.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	13 **(23.6)**
	50 - 114	*40*	*56*	*56*	*56*	*55*	*56*	*56*	*55*	*56*	*56*	*56*	*55*
Maladies du SNC n=11	**84.44** (± 25.0)	3 **(33.3)**	5 **(45.5)**	5 **(45.5)**	2 **(18.2)**	2 **(18.2)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	2 **(18.2)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**
	33 - 111	*9*	*11*	*11*	*11*	*11*	*11*	*11*	*11*	*11*	*11*	*11*	*11*
Maladies endocriniennes et métaboliques n=8	**107.00** (± 5.7)	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	7 **(100.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**
	99 - 116	*7*	*7*	*7*	*7*	*7*	*7*	*7*	*7*	*7*	*7*	*7*	*7*
Tumeurs n=7	**103.25** (± 7.5)	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	1 **(14.3)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	1 **(14.3)**	2 **(28.6)**	0 **(0.0)**	1 **(14.3)**	1 **(14.3)**	2 **(28.6)**
	98 - 114	*4*	*7*	*7*	*7*	*7*	*7*	*7*	*7*	*7*	*7*	*7*	*7*
Retard du développement n=4	**96.67** (± 14.4)	1 **(33.3)**	1 **(25.0)**	2 **(50.0)**	2 **(50.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	1 **(25.0)**	2 **(50.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**
	80 - 105	*3*	*4*	*4*	*4*	*4*	*4*	*4*	*4*	*4*	*4*	*4*	*4*
Troubles mentaux et du comportement n=3	**103.50** (± 0.7)	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	3 **(100.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**
	103 - 104	*2*	*3*	*3*	*3*	*3*	*3*	*3*	*3*	*3*	*3*	*3*	*3*
Autres n=10	**102.38** (± 3.3)	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	3 **(30.0)**	0 **(0.0)**	4 **(40.0)**	0 **(0.0)**	0 **(0.0)**	1 **(10.0)**	1 **(10.0)**
	97 - 105	*8*	*10*	*10*	*10*	*10*	*10*	*10*	*10*	*10*	*10*	*10*	*10*
Total n=99	**97.56**	9 **(12.3)**	20 **(20.4)**	14 **(14.3)**	12 **(12.2)**	2 **(2.1)**	4 **(4.1)**	15 **(15.3)**	12 **(12.4)**	15 **(15.3)**	10 **(10.2)**	2 **(2.0)**	16 **(16.5)**
	33 - 116	*73*	*98*	*98*	*98*	*97*	*98*	*98*	*97*	*98*	*98*	*98*	*97*

Note : les difficultés fonctionnelles ne sont pas exhaustives

4.9.2 Sévérité des atteintes fonctionnelles

Trois méthodes d'évaluation de la sévérité ont été élaborées.

1. la première consiste à définir cliniquement ce qui est considéré comme une atteinte fonctionnelle (ou incapacité) légère à sévère pour chaque question 1 à 17 individuellement, sans regroupement (Tableau 14, colonne 2). La fonction normale est définie comme une réponse négative à la question.
2. la deuxième méthode additionne les points attribués à chaque niveau d'incapacité par système (ou fonction, Tableau 14, colonne 3), puis à regrouper les questions par système (ou fonction, Tableau 14, colonne 4).
3. la troisième méthode tente de comparer les atteintes entre les différentes fonctions (ou systèmes) sur une même échelle exprimée en pour-cent de la fonction, soit : 100 - [(n points/maximum possible pour la fonction) *100].

Tableau 14 Définition de la sévérité de l'atteinte fonctionnelle et construction d'un score de sévérité

	Sévérité	'Score' : nombre de points	'Score' : nombre maximal de points par fonction
1 Marche			
- démarche anormale, motricité diminuée	modérée	1	
- ne peut pas marcher sans aide	sévère	2	
2 Position assise			10 (motrice)
- instable sans support	modérée	1	
- soutenu par un support	sévère	2	
- ne peut pas se tenir assis	sévère	3	
3 Motricité fine			
- pince fine non acquise d'un côté	modérée	1	
- pince fine non acquise des deux côtés	modérée	2	
- ne peut pas utiliser ses mains	sévère	3	
4 Contrôle de la tête			
- insuffisant, mais pas besoin de support	modérée	1	
- pas de contrôle, besoin d'un support	sévère	2	
5 Acuité visuelle			
- en investigations	manquant	1	
- normale avec correction	modérée	2	
- déficit ne pouvant pas être entièrement corrigé	modérée	3	
- aveugle d'un œil	sévère	4	
- aveugle des deux yeux	sévère	5	
6 Strabisme/oculomotricité			9 (sensorielle)
- oui	légère	1	
7 Audition			
- déficit auditif sans appareillage	modérée	1	
- déficit auditif corrigé par un appareillage	modérée	2	
- déficit auditif non corrigé malgré l'appareillage	sévère	3	
8 Langage			
- ne comprend pas les mots/signes hors contexte familier	modérée	1	
- ne comprend pas les ordres simples	sévère	2	
- ne dit aucun mot spécifique	modérée	1	
- pas de sons reconnaissables	sévère	2	6 (communication)
- pas de vocalisation	sévère	3	
9 Communication/contact (revue des diagnostics)			
- si troubles = oui	modérée	1	
- maladie psychiatrique (pas de cas)	sévère	2	
10 Convulsions			
- pas de traitement	normal	1	
- pas de convulsions sous traitement	modérée	2	4 (convulsions)
- < 1 convulsion/mois sous traitement	sévère	3	
- ≥ 1 convulsion/mois sous traitement	sévère	4	
11 Fonction respiratoire			
- tolérance limitée à l'effort, sans traitement	modérée	1	
- tolérance limitée à l'effort sous médicament	sévère	2	
- oxygène	sévère	3	5 (respiratoire)
- ventilation artificielle	sévère	4	
- trachéotomie	sévère	5	

12 Fonction cardio-vasculaire			
- pas de gêne fonctionnelle	normal	1	
- pas de gêne fonctionnelle sous traitement	modérée	2	3
- gêne fonctionnelle et/ou répercussions sur la croissance staturo-pondérale	sévère	3	(cardio-vasculaire)
13 Fonction digestive			
- pas de traitement	normal	1	
- régime spécial ou surveillance régulière	modérée	2	4
- stomie	sévère	3	(digestive)
- sonde gastrique	sévère	3	
- nutrition parentérale	sévère	4	
14 Fonction rénale			
- pas de traitement	normal	1	
- traitement médicamenteux ou régime	modérée	2	4
- dialyse	sévère	3	(rénale)
- greffe	sévère	4	
15 Fonctions endocrinienne et métabolique			
- pas de traitement	normal	1	
- traitement/surveillance sans gêne fonctionnelle	modérée	2	3
- traitement/surveillance avec gêne fonctionnelle	sévère	3	(endocrinienne-métabolique)
16 Fonction hématologique			
- pas de traitement	normal	1	
- traitement/surveillance sans gêne fonctionnelle	modérée	2	3
- traitement/surveillance avec gêne fonctionnelle	sévère	3	(hématologique-immunitaire)
17 Esthétique (revue des diagnostics)	modérée	1	2
	sévère	2	(esthétique)

Même si la grande majorité des enfants jouit de fonctions normales, entre 0.2% et 4% présentent des incapacités légères à modérées (Tableau 14). Les atteintes les plus rares sont celles du contrôle de la tête (n=2), de la position assise (n=3), de l'acuité visuelle (n=2) et les convulsions au-delà de la période néonatale (n=2). Elles sont cependant aussi les plus graves lorsque l'enfant est déjà âgé de 18 mois, et d'ailleurs ne concernent que des enfants avec affection chronique. Ce n'est en revanche pas le cas pour les deux enfants présentant des troubles des fonctions hématologiques ou immunologiques.

L'atteinte fonctionnelle la plus fréquente est le strabisme (n=28), dont les deux tiers touchent des enfants avec affection chronique. Viennent ensuite les difficultés pour la marche (n=20), parmi lesquelles les incapacités sévères sont toujours liées à la chronicité, de même que les trois quart des incapacités modérées. Les retards modérés dans l'expression et les troubles de la communication sont fréquents, mais moins de la moitié ont une affection chronique.

Dans les fréquences intermédiaires, les atteintes fonctionnelles entrant le plus souvent dans le cadre d'une affection chronique sont celles de la motricité fine (9/11), l'audition (7/9) dont les trois incapacités sévères, la compréhension (7/9) dont les trois incapacités sévères, les atteintes des fonctions cardiaque et respiratoire (3/4 respectivement), les troubles de la fonction rénale (9/12), puis ceux de la fonction endocrinologique et métabolique (6/7). Les incapacités esthétiques entraînent rarement à elles-seules une affection chronique et sont assez souvent liées à la chirurgie (ex: cicatrice d'opération cardiaque); 12 des 17 enfants ayant une atteinte esthétique sont malades chroniques.

Tableau 15 Sévérité de l'atteinte fonctionnelle (incapacité) selon la présence d'une affection chronique parmi les enfants examinés à l'UD ou chez le pédiatre

	Affection chronique					
Fonction	**non**		**oui**		**total**	
	n	%	n	%	n	%
Marche						
fonction normale	602	**99.5**	80	**82.5**	682	**97.2**
incapacité modérée	3	**0.5**	9	**9.3**	12	**1.7**
incapacité sévère			8	**8.2**	8	**1.1**
Position assise						
fonction normale	606	**100**	94	**96.9**	700	**99.6**
incapacité modérée			2	**2.1**	2	**0.3**
incapacité sévère			1	**1**	1	**0.1**
Motricité fine						
fonction normale	603	**99.7**	85	**90.4**	688	**98.4**
incapacité modérée	2	**0.3**	9	**9.6**	11	**1.6**
Contrôle de la tête						
fonction normale	606	**100**	96	**98**	702	**99.7**
incapacité modérée			1	**1**	1	**0.1**
incapacité sévère			1	**1**	1	**0.1**
Acuité visuelle						
fonction normale	605	**100**	93	**97.9**	698	**99.7**
incapacité modérée			2	**2.1**	2	**0.3**
Oculomotricité						
fonction normale	586	**96.9**	89	**90.8**	675	**96**
incapacité légère	19	**3.1**	9	**9.2**	28	**4**
Audition						
fonction normale	604	**99.7**	91	**92.9**	695	**98.7**
incapacité modérée	2	**0.3**	5	**5.1**	7	**1**
incapacité sévère			2	**2**	2	**0.3**
Compréhension						
fonction normale	593	**99.7**	89	**92.7**	682	**98.7**
incapacité modérée	2	**0.3**	4	**4.2**	6	**0.9**
incapacité sévère			3	**3.1**	3	**0.4**
Expression						
fonction normale	593	**98.2**	89	**92.7**	682	**97.4**
incapacité modérée	11	**1.8**	7	**7.3**	18	**2.6**
Communication						
fonction normale	597	**98.7**	92	**93.9**	689	**98**
incapacité modérée	8	**1.3**	6	**6.1**	14	**2**
Convulsions						
fonction normale	606	**100**	95	**97.9**	701	**99**
incapacité modérée			2	**2.1**	2	**0.3**
Respiratoire						
fonction normale	603	**99.8**	94	**96.9**	697	**99.4**
incapacité modérée	1	**0.2**	1	**1**	2	**0.3**
incapacité sévère			2	**2.1**	2	**0.3**
Cardio-vasculaire						
fonction normale	605	**99.8**	95	**96.9**	700	**99.4**
incapacité modérée	1	**0.2**	3	**3.1**	4	**0.6**
Digestive						
fonction normale	604	**99.7**	85	**88.5**	689	**98.1**
incapacité modérée	2	**0.3**	11	**11.5**	13	**1.9**

Fonction	Affection chronique					
	non		oui		total	
	n	%	n	%	n	%
Rénale						
fonction normale	603	**99.5**	89	**90.8**	692	**98.3**
incapacité modérée	3	**0.5**	9	**9.2**	12	**1.7**
Endocrinienne/métabolique						
fonction normale	605	**99.8**	92	**93.9**	697	**99**
incapacité modérée	1	**0.2**	6	**6.1**	7	**1**
Hémato/immunologique						
fonction normale	604	**99.8**	97	**99**	701	**99.7**
incapacité modérée	1	**0.2**	1	**1**	2	**0.3**
Esthétique						
fonction normale	597	**99.2**	81	**87.1**	678	**97.6**
incapacité modérée	3	**0.5**	6	**6.5**	9	**1.3**
incapacité sévère	2	**0.3**	6	**6.5**	8	**1.2**

Comme pour la sévérité clinique, le score de sévérité pour les 11 fonctions regroupées indique la claire prédominance des incapacités chez les enfants avec une affection chronique. On observe un déplacement attendu vers des scores de sévérité plus élevés chez les enfants ayant une affection chronique (Tableau 16, $p < 0.0001$). Ce score est plus simple d'utilisation et permet des analyses quantitatives plus précises que la première méthode (évaluation clinique de la sévérité).

Tableau 16 Score de sévérité des atteintes fonctionnelles par système selon la présence d'une affection chronique parmi les enfants examinés à l'UD ou chez le pédiatre

Nombre de points		Affection chronique non		oui		total	
		n	%	n	%	n	%
Motrice							
	0	601	**99.2**	79	**80.6**	680	**96.6**
	1	4	**0.7**	9	**9.2**	13	**1.8**
	2	1	**0.2**	3	**3.1**	4	**0.6**
	3			1	**1**	1	**0.1**
	4			5	**5.1**	5	**0.7**
	9			1	**1**	1	**0.1**
Sensorielle							
	0	584	**96.4**	84	**85.7**	668	**94.9**
	1	21	**3.5**	8	**8.2**	29	**4.1**
	2	1	**0.2**	2	**2**	3	**0.4**
	3			1	**1**	1	**0.1**
	4			2	**2**	2	**0.3**
	5			1	**1**	1	**0.1**
Communication							
	0	588	**97**	86	**87.8**	674	**95.7**
	1	15	**2.5**	4	**4.1**	19	**2.7**
	2	3	**0.5**	6	**6.1**	9	**1.3**
	3			1	**1**	1	**0.1**
	4			1	**1**	1	**0.1**
Convulsions							
	0	606	**100**	95	**97.9**	701	**99.7**
	2			2	**2.1**	2	**0.3**
Respiratoire							
	0	603	**99.8**	94	**96.9**	697	**99.4**
	1	1	**0.2**	1	**1**	2	**0.3**
	2			2	**2.1**	2	**0.3**
Cardio-vasculaire							
	0	584	**96.4**	83	**84.7**	667	**94.7**
	1	21	**3.5**	12	**12.2**	33	**4.7**
	2	1	**0.2**	3	**3.1**	4	**0.6**
Digestive							
	0	603	**99.5**	85	**88.5**	688	**98**
	1	1	**0.2**			1	**0.1**
	2	2	**0.3**	11	**11.5**	13	**1.9**
Rénale							
	0	596	**98.3**	83	**84.7**	679	**96.4**
	1	7	**1.2**	6	**6.1**	13	**1.8**
	2	3	**0.5**	9	**9.2**	12	**1.7**
Endocrinienne et métabolique							
	0	605	**99.8**	88	**89.8**	693	**98.4**
	1			4	**4.1**	4	**0.6**
	2	1	**0.2**	6	**6.1**	7	**1**
Hématologique et immunitaire							
	0	601	**99.3**	96	**98**	697	**99.1**
	1	3	**0.5**	1	**1**	4	**0.6**
	2	1	**0.2**	1	**1**	2	**0.3**
Esthétique							
	0	597	**99.2**	81	**87.1**	678	**97.6**
	1	3	**0.5**	6	**6.5**	9	**1.3**
	2	2	**0.3**	6	**6.5**	8	**1.2**
Total							
	0	521	**86**	17	**17.3**	538	**76.4**
	1	70	**11.6**	31	**31.6**	101	**14.3**
	2	10	**1.7**	27	**27.6**	37	**5.3**
	3	4	**0.7**	9	**9.2**	13	**1.8**
	4	1	**0.2**	6	**6.1**	7	**1**
	5			1	**1**	1	**0.1**
	7			2	**2**	2	**0.3**
	8			1	**1**	1	**0.1**
	10			1	**1**	1	**0.1**
	11			2	**2**	2	**0.3**
	13			1	**1**	1	**0.1**

Si l'on tente de comparer les incapacités entre elles, les atteintes les plus graves (<50% de la fonction) concernent les fonctions motrice, de la communication, sensorielle, cardio-vasculaire et endocrino-métabolique (Tableau 17). Les incapacités les plus légères (> 50%) sont celles des fonctions esthétique et respiratoire.

Tableau 17 Pourcentage de capacité fonctionnelle par système selon la présence d'une affection chronique parmi les enfants examinés à l'UD ou chez le pédiatre

	Affection chronique					
	non		oui		total	
	n	%	n	%	n	%
% fonction locomotrice						
10			1	**1**	1	**0.1**
60			5	**5.1**	5	**0.7**
70			1	**1**	1	**0.1**
80	1	**0.2**	3	**3.1**	4	**0.6**
90	4	**0.7**	9	**9.2**	13	**1.8**
100	601	**99.2**	79	**80.6**	680	**96.6**
% fonction sensorielle						
44			1	**1**	1	**0.1**
55			2	**2**	2	**0.3**
66			1	**1**	1	**0.1**
77	1	**0.2**	2	**2**	3	**0.4**
88	21	**3.5**	8	**8.2**	29	**4.1**
100	584	**96.4**	84	**85.7**	668	**94.9**
% fonction communication						
33			1	**1**	1	**0.1**
50			1	**1**	1	**0.1**
66	3	**0.5**	6	**6.1**	9	**1.3**
83	15	**2.5**	4	**4.1**	19	**2.7**
100	588	**97**	86	**87.8**	674	**95.7**
% fonction SNC (convulsions)						
50			2	**2.1**	2	**0.3**
100	606	**100**	95	**97.9**	701	**99.7**
% fonction respiratoire						
60			2	**2.1**	2	**0.3**
80	1	**0.2**	1	**1**	2	**0.3**
100	603	**99.8**	94	**96.9**	697	**99.4**
% fonction cardio-vasculaire						
33	1	**0.2**	3	**3.1**	4	**0.6**
66	21	**3.5**	12	**12.2**	33	**4.7**
100	584	**96.4**	83	**84.7**	667	**94.7**
% fonction digestive						
50	2	**0.3**	11	**11.5**	13	**1.9**
75	1	**0.2**			1	**0.1**
100	603	**99.5**	85	**88.5**	688	**98**
% fonction rénale						
50	3	**0.5**	9	**9.2**	12	**1.7**
75	7	**1.2**	6	**6.1**	13	**1.8**
100	596	**98.3**	83	**84.7**	679	**96.4**
% fonction endocr. - metabol						
33	1	**0.2**	6	**6.1**	7	**1**
66			4	**4.1**	4	**0.6**
100	605	**99.8**	88	**89.8**	693	**98.4**
% fonction hémato + immuno						
33	1	**0.2**	1	**1**	2	**0.3**
66	3	**0.5**	1	**1**	4	**0.6**
100	601	**99.3**	96	**98**	697	**99.1**
% fonction esthétique						
80	2	**0.3**	6	**6.5**	8	**1.2**
90	3	**0.5**	6	**6.5**	9	**1.3**
100	597	**99.2**	81	**87.1**	678	**97.6**

4.10 STATUS FONCTIONNEL (FSII-R) SELON STEIN

Le FSII-R, exprimé en pour-cent, est censé discriminer entre enfants sains et malades chroniques. Cela n'est pas le cas dans EDEN à l'âge de 18 mois (Tableau 18, $p > 0.05$).

Tableau 18 Distribution du status fonctionnel (FSII-R) selon la présence d'une affection chronique

		Affection chronique			
		oui		non	
		n	%	n	%
FSII-R					
	< 70%	2	2.8	7	1.5
	70-90%	6	8.6	25	5.6
	90-100%	62	88.6	415	92.8

La distribution de la sévérité des problèmes quotidiens dans les 15 derniers jours est globalement similaire entre enfants sains et malades chroniques, compte tenu du nombre restreint de patients dans cette dernière catégorie (Tableau 19). Parfois même, les enfants porteurs d'une affection chronique ont moins de difficultés rapportées par les parents: meilleures qualité et quantité de sommeil et meilleure humeur. Cependant, les enfants malades chroniques ont plus de difficultés pour manger, pour communiquer ce qu'il veulent, ils réagissent moins bien lorsque l'on s'occupe d'eux, sont moins intéressés par ce qui se passe autour d'eux, sont plus souvent fatigués, ont moins d'énergie, et pleurent plus souvent pour des petits riens.

Bien que cet instrument ne soit pas destiné à être utilisé item par item, les fréquences permettent de se familiariser avec son contenu.

Tableau 19 Fréquence des items du FSII-R, première partie, selon la présence d'une affection chronique

	Affection chronique			
	non		oui	
	n	%	n	%
A bien mangé				
Jamais ou rarement	12	**2.6**	4	**5.4**
De temps en temps	92	**19.6**	16	**21.6**
Presque toujours	365	**77.8**	54	**73.0**
A bien dormi				
Jamais ou rarement	15	**3.2**	1	**1.4**
De temps en temps	59	**12.6**	13	**17.6**
Presque toujours	395	**84.2**	60	**81.1**
A semblé content/e et de bonne humeur				
Jamais ou rarement	1	**.2**		
De temps en temps	28	**6.0**	5	**6.8**
Presque toujours	440	**93.8**	69	**93.2**
A été d'humeur changeante				
Jamais ou rarement	392	**83.6**	69	**93.2**
De temps en temps	69	**14.7**	4	**5.4**
Presque toujours	8	**1.7**	1	**1.4**
A su communiquer ce qu'il/elle voulait				
De temps en temps	2	**.4**	3	**4.1**
Presque toujours	466	**99.6**	71	**95.9**
Semblait malade et fatigué				
Jamais ou rarement	340	**72.5**	55	**74.3**
De temps en temps	120	**25.6**	17	**23.0**
Presque toujours	9	**1.9**	2	**2.7**
S'est bien occupé/e tout/e seul/e				
Jamais ou rarement	9	**1.9**	1	**1.4**
De temps en temps	86	**18.3**	14	**19.2**
Presque toujours	374	**79.7**	58	**79.5**
Semblait plein/e de vie et d'énergie				
Jamais ou rarement			2	**2.7**
De temps en temps	13	**2.8**	2	**2.7**
Presque toujours	455	**97.2**	69	**94.5**
Semblait plus irritable et de mauvaise humeur que d'habitude				
Jamais ou rarement	420	**89.6**	67	**91.8**
De temps en temps	44	**9.4**	5	**6.8**
Presque toujours	5	**1.1**	1	**1.4**
Dormait toute la nuit				
Jamais ou rarement	32	**6.8**	2	**2.7**
De temps en temps	110	**23.5**	19	**25.7**
Presque toujours	327	**69.7**	53	**71.6**
Réagissait lorsque vous vous occupiez de lui/elle				
Jamais ou rarement	1	**.2**		
De temps en temps	2	**.4**	3	**4.1**
Presque toujours	465	**99.4**	71	**95.9**
A été plus difficile que d'habitude				
Jamais ou rarement	417	**88.9**	67	**91.8**
De temps en temps	43	**9.2**	4	**5.5**
Presque toujours	9	**1.9**	2	**2.7**
A semblé intéressé/e par ce qui se passait autour de lui/elle				
De temps en temps	3	**.6**	1	**1.4**
Presque toujours	466	**99.4**	73	**98.6**
Pleurait pour des petits riens				
Jamais ou rarement	421	**89.8**	64	**86.5**
De temps en temps	40	**8.5**	9	**12.2**
Presque toujours	8	**1.7**	1	**1.4**

4.11 PERCEPTION MATERNELLE DE LA SANTE DE L'ENFANT SELON LA PRESENCE D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

L'évaluation de la santé de l'enfant par la mère à 18 mois est significativement associée à la présence d'une affection chronique, bien que 30% des enfants atteints soient tout de même considérés en excellente santé par leur mère (contre 53% des enfants sains), 51% en bonne santé (contre 38% des enfants sains), et 19% en assez bonne ou mauvaise santé (contre 9% des enfants sains, $p < 0.001$). Pour les enfants considérés comme sains dans EDEN mais pas leur mère, on peut penser que la mère inclut les épisodes intercurrents qui ne sont pas considérés comme une affection chronique dans EDEN (otites et bronchites à répétition, gastro-entérites, etc.). A l'inverse, elle s'adapte au niveau de santé de son enfant handicapé (« Compte tenu de son problème, je trouve qu'il se porte plutôt bien »).

En revanche, la santé de la mère (auto-évaluation) n'est pas liée à l'affection chronique de l'enfant : parmi les enfants atteints, 38% des mères se trouvent en excellente santé, 53% en bonne santé, et 9% en assez bonne ou mauvaise santé, alors que des proportions comparables sont observées chez les enfants sains (37%, 53% et 10%, $p > 0.05$).

Il existe une forte association entre la santé de la mère et celle de son enfant ($p < 0.0001$), toutes deux évaluées par elle-même, avec 56% de concordance complète et 26% de correspondance entre 'bonne' chez l'un et 'excellente' chez l'autre ou vice-verça.

L'évaluation maternelle de la santé de l'enfant à la naissance et à 18 mois est semblable dans 51% des cas, avec un passage de 'bonne' à 'excellente' ou vice-verça dans 30% des cas ($p < 0.0001$).

4.12 DEVENIR DES NOUVEAU-NES DU CHUV AYANT EU UNE ASPHYXIE NEONATALE

Sur demande du Professeur De Grandi au CHUV, nous avons enregistrés à la naissance les enfants victimes d'une asphyxie néonatale, définie comme :

1. un score d'Apgar < 7 à 5 minutes <u>ou</u>
2. des manoeuvres de réanimation <u>ou</u>
3. un pH < 7.1

Comme la mesure du pH ne se fait pas dans tous les hôpitaux périphériques, nous avons dû limiter ce relevé aux 78 nouveau-nés du CHUV répondant à la définition de l'asphyxie.

Parmi eux, 11 sont décédés (14.1%). Cette mortalité élevée s'explique par une forte proportion d'enfants prématurés et malformés :

- 4 nouveau-nés de < 1000g décédés avant quatre jours de vie
- 4 malformations majeures (Pierre-Robin, Goldenhar, hernie diaphragmatique et hypoplasie pulmonaire, tous de < 2500g et décédés le premier jour)
- 2 cas d'hémorragie cérébrale à deux jours de vie, dont l'un de > 2500g suite à une asphyxie obstétricale
- 1 décès postnéonatal dans un incendie.

Parmi les 67 enfants vivants à 18 mois, 23 ne répondent à aucun critère de suivi à la naissance. Seuls deux d'entre eux présentent une atteinte fonctionnelle, sans affection chronique : l'un dans la fonction digestive (drépanocytose, déficit en G6PD, ultrason cérébral normal à la naissance) et l'autre dans la fonction du langage (retard de langage, hyperactivité, pas d'ultrason cérébral à la naissance, Griffiths=94). Les 19 enfants testés à l'UD présentent tous un Griffiths dans la norme (93 à 114).

Les deux tiers (n=44) des enfants victimes d'une asphyxie néonatale au CHUV étaient donc déjà identifiés par les critères de l'étude : 32 par un poids de naissance < 2500g, 7 par une malformation, 4 par une maladie susceptible de devenir chronique, 38 par le transfert aux SI, et 3 par le risque social (critères non exclusifs).

Parmi ces 44 enfants, 9 ont une atteinte fonctionnelle, dont 3 associée à une affection chronique :

1. retard psychomoteur (Griffiths=80) avec strabisme, troubles de la communication et de la fonction rénale (reflux urétéro-vésical), ultrason néonatal normal, SDR sur pneumopathie infectieuse, encéphalopathie < 24h.
2. asthme à 18 mois, SDR sur MMH (poids < 2000g), ultrason cérébral normal à la naissance
3. rétinopathie de la prématurité avec myopie et strabisme, SDR, pas d'encéphalopathie, hydrops, canal artériel et foramen ovale.

Parmi les 6 enfants sans affection chronique, deux ont des atteintes auditives à 18 mois (40 et 80 dB respectivement), avec des lésions hypoxiques-ischémiques à l'ultrason dans un cas (SDR) et une hémorragie cérébrale dans l'autre (SDR, jumeau). Un autre enfant manifeste des troubles de la communication et hématologiques (anémie) ; son ultrason néonatal était normal (SDR, pas d'encéphalopathie). Les 3 enfants restants avaient des atteintes fonctionnelles cardiaques, rénales ou digestives liées à leur malformation (hernie diaphragmatique, dilatation pyélocalicielle, entérocolite nécrosante).

4.13 UTILISATION DES SERVICES DE SANTE

Un quart des enfants répondant à ≥1 critères de suivi a été hospitalisé plus de 24 heures au moins une fois après le séjour néonatal initial. Des divergences existent selon que le répondant est le médecin traitant ou les parents, avec 4.4% (n=21) pour lesquels seuls les parents signalent une hospitalisation et 2.5% (n=12) pour lesquels seul le médecin la mentionne. Parmi les enfants suivis, ceux atteints d'une affection chronique à 18 mois utilisent systématiquement plus de services de santé que les enfants sains (Tableau 20). Le taux d'hospitalisation est doublé (22.3% contre 44.6%), le nombre de séjours et la durée de séjour cumulée sont plus élevés, de même que le nombre de consultations chez le pédiatre traitant.

Parmi les enfants qui n'ont été hospitalisés qu'une fois, le motif d'hospitalisation diffère selon la présence d'une affection chronique. Pour les enfants sains (n=97), les motifs les plus fréquents sont les infections ORL (n=28), les malformations (n=20), les maladies infectieuses (n=15) et les maladies de l'appareil digestif (n=13, le plus souvent des hernies). Pour les enfants malades chroniques, le premier motif d'hospitalisation est la malformation (n=10), puis viennent les infections ORL (n=4) et les maladies endocriniennes (n=2).

Pratiquement tous les enfants avec affection chronique ont consulté un médecin spécialiste (90.5%), contre 39.6% des enfants sains (Tableau 20). Les spécialistes les plus fréquemment consultés sont les chirurgiens (n=95), les cardiologues (n=68), les ophtalmologues (n=54), les oto-rhino-laryngologistes (n=50), les orthopédistes et spécialistes de la réhabilitation (n=28) et les dermatologues (n=12).

Globalement, le taux de recours à au moins un service paramédical est élevé quel que soit l'état de santé de l'enfant (Tableau 20). Les enfants avec affection chronique recourent plus souvent à la physiothérapie, l'ergothérapie, la diététicienne, le Service éducatif itinérant ou l'assistante sociale. En revanche, il voient moins l'infirmière à domicile - un service plutôt orienté vers la prévention - que les enfants sains.

Les parents signalent le recours à des moyens spéciaux (ex : chaussures orthopédiques, attelle, appareil acoustique, aérosol, oxygène) pour 28 enfants (5.5%), et la moitié les utilisent encore à l'âge de 18 mois ; 13 de ces enfants ont une affection chronique. Des 378 parents qui ont répondu à la question 'Trouvez-vous que vous et votre enfant recevez suffisamment d'aide de la part des services de soins et des professionnels que vous avez mentionnés ?', 71 (18.8%) ont répondu par la négative, sans qu'une différence significative ne puisse être mise en évidence entre ceux qui ont une affection chronique et les autres (15.5% contre 19.4%) : 36 auraient désiré une aide financière, 30 une aide pour la garde, 6 une aide pour les transports, 6 une plus grande disponibilité du pédiatre, 5 un soutien global, 4 un meilleur encadrement lors de l'hospitalisation, 3 davantage de contrôles médicaux, et 6 une autre forme d'aide (physiothérapie, ergothérapie musicothérapie, logopédie, nutritionniste, congé maternité). Seuls 63 des 99 enfants

avec une affection chronique (64%) bénéficient de prestations AI (Assurance Invalidité), alors que 14% des enfants sains y sont inscrits (Tableau 20).

Tableau 20 Utilisation des services de santé selon la présence d'une affection chronique

		Affection chronique						
		oui		non		total		
		n	%	n	%	n	%	*p* -value
≥1 hospitalisation > 24h #		41	**44.6**	126	**22.3**	167	**25.4**	< 0.0001
Nombre de séjours #								
	1	24	**58.5**	98	**77.7**	122	**73.0**	
	2	8	**19.5**	22	**17.5**	30	**18.0**	
	3 et plus	9	**22.0**	6	**4.8**	15	**9.0**	< 0.01
Durée cumulée d'hospitalisations (jours) #								
	1-5	14	**34.1**	84	**66.1**	98	**58.3**	
	6-19	16	**39.0**	39	**30.7**	55	**32.7**	
	≤20	11	**26.8**	4	**3.1**	15	**8.9**	< 0.0001
Durée cumulée moyenne #		7.3		1.5		2.3		
	(± SE)	(±22.5)		(±7.1)		(±10.8)		
	maximale	209		145		209		
Nb consultations chez le pédiatre traitant pour maladie ou accident dans les 6 derniers mois ‡								
	0	10	**10.9**	105	**18.7**	115	**17.6**	
	1	16	**17.4**	140	**25.0**	156	**23.9**	
	2	8	**8.7**	98	**17.5**	106	**16.2**	
	3	16	**17.4**	64	**11.4**	80	**12.3**	
	4-7	31	**33.7**	129	**23.0**	160	**24.5**	
	7-66	11	**12.0**	25	**4.5**	36	**5.5**	< 0.001
Consultations spécialisées depuis la naissance #		86	**90.5**	226	**39.6**	312	**46.9**	< 0.0001
Nb spécialistes consultés #								
	1	52	**61.2**	177	**78.3**	229	**73.6**	
	2	24	**28.2**	40	**17.7**	64	**20.6**	
	3	5	**5.9**	9	**4.0**	14	**4.5**	
	4	4	**4.7**	-	-	4	**1.3**	
Soins paramédicaux ¶		44	**64.7**	331	**75.4**	375	**74.0**	> 0.05
physiothérapie		18	**75.0**	42	**39.3**	60	**45.8**	(Fisher 's
ergothérapeute		4	**16.7**	3	**2.8**	7	**5.3**	test)
diététicienne		2	**8.3**	2	**1.9**	4	**3.1**	
Service éducatif itinérant		9	**37.5**	-	-	9	**6.9**	
assistante sociale/Besoins spéciaux petite enfance		6	**25.0**	18	**16.8**	24	**18.3**	
infirmière à domicile		2	**8.3**	29	**27.1**	31	**23.7**	
Assurance Invalidité		63	**70.0**	80	**14.1**	143	**21.8**	< 0.0001 (Fisher 's test)

\# hospitalisations relevées par le médecin traitant (n=665 questionnaires), qui excluent le séjour néonatal initial

‡ à l'exclusion des consultations liées aux vaccinations et aux contrôles pédiatriques

¶ recours à au moins un type de prestations selon les parents (n=507), catégories non exclusives

4.14 FACTEURS DE RISQUE PSYCHOSOCIAUX

La majorité des enfants examinés à l'UD (les seuls pour lesquels cette question est posée) vit avec ses deux parents à 18 mois (93.9%, n=510). Cependant, 3.9% vivent avec leur mère seule et 2.2% avec un autre arrangement. Un seul des 33 enfants ne vivant pas avec ses deux parents souffre d'une affection chronique. Un changement dans la situation familiale est intervenu pour 5.5% des enfants entre la naissance et l'âge de 18 mois (n=30). Le type de situation familiale à 18 mois est significativement associée à la présence de graves problèmes sociaux à la naissance (critère 5, Fisher's exact test $p < 0.0001$) : 8.5% lorsque l'enfant vit avec ses deux parents, mais 67% lorsqu'il vit seul avec sa mère ou dans le cadre d'un autre arrangement.

4.14.1 Evénements marquants de la vie

Plus de la moitié des enfants examinés à l'UD (59%) ont vécu avec leurs parents au moins un des événements stressants tels que définis dans cette étude, soit l'abandon du père à la naissance, ≥ 1 déménagement, une nouvelle naissance, ou un autre événement familial marquant signalé par les parents.

Ce sous-groupe des autres événements familiaux marquants représente 28% des enfants (n=120), dont un cinquième a vécu entre 2 et 5 événements. Les événements recensés sont plutôt connotés négativement et incluent le divorce ou la séparation des parents (n=8), les conflits dans le couple (n=10), le décès de l'un des parents (n=2) ou d'un proche (n=54), la maladie d'un proche (n=38), des problèmes liés à la reproduction (IVG, fausse couche, mort-né, n=7), des difficultés financières (y compris le chômage, n=22) et divers éléments (ex : absence professionnelle prolongée du père, divorce des grands-parents, problèmes judiciaires des parents, n=22). Douze familles rapportent le mariage des parents ou la vie commune décidée après la naissance, soit des événements plutôt positifs (qui n'ont pas été comptabilisés dans le nombre d'événements stressants).

L'incidence de l'affection chronique ne varie pas significativement avec le nombre d'événements marquants: 15.6% (aucun événement), 13.5% (1 événement) et 9.9% (2 événements et plus, $p > 0.05$). Contrairement à d'autres observations, les enfants de poids insuffisant à la naissance ne vivent pas davantage d'événements stressants, et le nombre d'événements n'est pas lié à l'évaluation de l'état de santé par la mère [13]. En revanche, le nombre d'événements est significativement associé à un problème social important à la naissance (critère 5), avec 49% contre 17% des enfants sans problème social à la naissance ayant vécu 2 événements ou plus ($p < 0.0001$). Le nombre d'événements est également associé négativement à la classe sociale, avec 26% des enfants de classe sociale basse ayant vécu ≥ 2 événements contre 16% et 17% respectivement dans les classes sociales moyenne et élevée ($p < 0.05$). Il n'y a pas de différence significative selon que la mère soit Suissesse ou étrangère.

L'index plus restreint utilisé par McGauthey et al.[13] (abandon du père, déménagement ou nouvelle naissance) donne des résultats similaires à l'analyse du nombre total d'événements, sauf pour la classe sociale (profession du père) où la tendance à davantage d'événements dans la catégorie basse n'est pas significative. Ceci pourrait indiquer un impact plus important des événements marquants décrits par les parents qu'un déménagement ou nouvelle naissance, somme toute plutôt courants, même s'ils mobilisent les stratégies d'adaptation de l'enfant et de ses parents. Un tiers (33%) des enfants examinés à 18 mois ont déménagé depuis la naissance (n=175), 2% ayant déménagé deux fois ou plus. Pour 14.4% des enfants (n=78), un frère ou une sœur est né/e ou une autre grossesse est en cours. En tout, 39% des enfants ont vécu l'un de ces trois événements (n=210) et 8% en ont vécu deux (n=42).

4.14.2 Impact de la maladie chronique

La proportion de parents pour lesquels la venue de l'enfant a modifié les projets professionnels de l'un ou de l'autre n'est pas significativement différente selon que l'enfant a une affection chronique (41%, n=248) ou non (47%, n=218). Le plus souvent, c'est la mère qui baisse ou cesse son activité professionnelle (88% des mères). Dans 12% des situations d'affection chronique, cette modification est causée par la santé de l'enfant, contre 7% lorsque l'enfant n'a pas d'affection chronique ($p > 0.05$). Seuls 7% des pères sont concernés par une baisse ou un arrêt de leur activité en relation avec la naissance en cas d'affection chronique, et 4% des pères lorsque l'enfant est sain ($p > 0.05$), mais aucun ne rapporte un lien avec la santé de l'enfant. A l'inverse, 3% des mères comme des pères d'enfants avec affection chronique rapportent une augmentation de leur activité, de même que 8% des mères et 1% des pères d'enfants sains ($p > 0.05$), sans rapport avec la santé de l'enfant.

Seuls la moitié des répondants disent qu'ils désirent un autre enfant (54% en cas d'affection chronique contre 55% dans le cas contraire, n total =289). Ce désir est motivé par la venue de l'enfant examiné à 18 mois dans 41% des cas d'affection chronique contre 28% si l'enfant est sain ($p > 0.05$), mais les 2 cas motivés clairement par la santé de l'enfant se trouvent chez des parents

d'un enfant avec affection chronique. Chez ceux qui ne souhaitent pas d'autre enfant, 39% des parents d'enfants avec affection chronique et 13% des autres rapportent que c'est en lien avec la venue de l'enfant, ($p < 0.01$), mais il n'y pas de différence dans la proportion rapportent une motivation liée au problèmes de santé de l'enfant selon qu'il ait une affection chronique (6%, n=2) ou non (2%, n=4, $p > 0.05$).

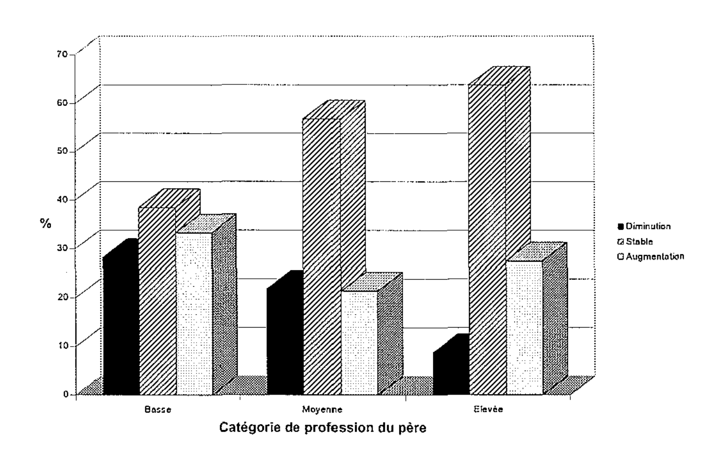
4.14.3 Classe sociale

L'incidence de l'affection chronique est comparable dans les trois classes sociales : 1.7% dans la catégorie basse (n=31), 1.5% dans la catégorie moyenne (n=51) et 1.4% dans la catégorie élevée (n=14, $p > 0.05$)

L'incidence ne varie pas significativement avec la scolarité de la mère parmi les enfants examinés à l'UD (n=503, les seuls pour qui la question était posée): 13.6% en cas de scolarité supérieure (université et baccalauréat), 9.4% en cas de scolarité moyenne (technicum, école professionnelle ou sociale) et 15.4% en cas de scolarité basse (apprentissage, primaire supérieure, école primaire/spéciale). Toujours parmi les enfants vus à l'UD, l'incidence est similaire quelle que soit la catégorie de revenu à la naissance ou à 18 mois.

Pour 20% des familles vues à l'UD, le revenu a diminué entre la naissance et l'âge de 18 mois (dont 4.5% de 2 ou 3 catégories de salaire mensuel). Le revenu est resté stable pour 54% des familles, et a augmenté pour le quart restant. Cette évolution du revenu n'est pas liée à l'incidence de l'affection chronique. En revanche, l'évolution du revenu est significativement associée à la classe sociale définie par la catégorie professionnelle du père. La stabilité du revenu est meilleure à mesure que la catégorie professionnelle augmente, et davantage de familles dans la catégorie basse ont vu leur revenu diminuer (28% contre 9% dans la catégorie élevée, $p < 0.01$, Figure 3). Ce phénomène n'est pas dû au fait que davantage de mères de classe sociale défavorisée renoncent à leur activité professionnelle suite à la naissance. Au contraire, seules 19% cessent de travailler ou baissent leur taux d'activité, une proportion comparable aux classes sociales favorisées (20%). En revanche, 61% les mères de classe sociale moyenne sont dans cette situation.

Figure 3 Evolution du revenu entre la naissance et l'âge de 18 mois dans les familles vues à l'UD (n=367)



Note : 22% des parents qui ont complété le questionnaire à 18 mois n'ont pas répondu à la question sur le revenu

La nationalité (Suisse ou étrangère) n'est pas significativement associée à l'incidence de l'affection chronique (1.6% contre 1.5% respectivement, $p > 0.05$), bien que la proportion d'enfants portugais atteints soit très élevée : 13/595 (2.2%) dans la cohorte, et 10/48 enfants examinés à l'UD.

L'incidence est similaire quel que soit le rang de l'enfant dans la fratrie.

L'affection chronique étant plutôt physique à 18 mois, elle n'est pas associée à la présence d'un problème social important à la naissance (critère 5). En effet, les enfants répondant à ce critère étaient pour la plupart en bonne santé physique à la naissance [2].

4.14.4 Maltraitance et placement

Parmi les enfants examinés par le pédiatre, le pédiatre a signalé un problème de maltraitance dans cinq cas et une suspicion existe pour 18 autres (3.5% en tout, tous parmi les enfants sans affection chronique). Douze enfants ont été placés à un moment donné, dont 7 en institution et 5 en famille d'accueil; 11/12 n'avaient pas d'affection chronique. La maltraitance est significativement associée au placement (Fisher's exact test $p < 0.0001$) avec 1% des enfants sans signalement ou suspicion de maltraitance placés (n=7) contre 22% des enfants maltraités placés (n=5).

D'autre part, le pédiatre a signalé une autre forme de violence familiale pour 22 enfants, dont 20 concernent des enfants sans affection chronique.

Toutes ces difficultés parentales constatées à l'âge de 18 mois sont significativement associées aux problèmes sociaux signalés à la naissance (critère 5, Fisher's test $p<0.0001$). En particulier, 10/13 enfants avec signalement de maltraitance avaient été identifiés à la naissance comme faisant partie d'une famille vivant de graves problèmes sociaux, ainsi que 12/22 enfants témoins de violence familiale et 9/11 enfants placés (parfois les mêmes enfants). Ceci indique le grand potentiel de prévention, encore trop peu exploité, d'interventions initiées en période prénatale et périnatale [20 21 22].

4.15 TABAGISME PARENTAL

L'effet néfaste du tabagisme maternel sur la santé des nouveau-nés a été décrit précédemment [2]. Une légère augmentation (non significative) de la proportion d'enfants malades chroniques est observée lorsque la mère a fumé pendant tout ou partie de la grossesse, soit 14.4% contre 13.5% chez les enfants de mères non fumeuses ($p=0.67$). Pour chaque période de la grossesse, la proportion la plus élevée d'affections chroniques se retrouve chez les enfants de mères ayant consommé < 10 cigarettes/jour : 15.8% (avant la grossesse), 24.1% (premier trimestre de grossesse), 23.0% (deuxième trimestre), et 20.3% (troisième trimestre). Par ailleurs, la distribution de la consommation de cigarettes quotidienne en 4 catégories (0 ; < 10 ; 10-19 ; 20 et plus) n'est pas significativement différente selon que l'enfant présente ou non une affection chronique, quelle que soit la période considérée.

A 18 mois, la légère augmentation de la proportion d'enfants malades chroniques lorsque la mère fume (15.7% contre 12.2% chez les non fumeuses) n'est pas non plus significative, mais elle touche davantage les enfants de petits poids de naissance avec 9.1% d'enfants avec affection chronique chez les fumeuses contre 4.7% chez les non fumeuses. L'excès d'affections chroniques dans la catégorie de consommation de < 10 cigarettes/jour se répète à 18 mois (22.0%). La consommation paternelle à 18 mois n'est pas associée à l'incidence de l'affection chronique.

Les infections de la sphère ORL, y compris les bronchites asthmatiformes, n'ont pas été relevées systématiquement. Cependant, les pédiatres et l'assistante de l'UD ont souvent mentionné ces diagnostics même s'ils n'entraînaient pas d'affection chronique. Or, le tabagisme maternel à 18 mois est significativement associé à une incidence plus élevée de ces infections ORL (13.5% contre 7.8% chez les non fumeuses, $p< 0.005$), alors que le tabagisme paternel ne l'est pas.

On observe une association entre le tabagisme maternel pendant la grossesse et à 18 mois ($p < 0.0001$): 90% des fumeuses pendant la grossesse fument toujours 18 mois plus tard, et 85% des non fumeuses le sont restées. Seules, 10% des fumeuses pendant la grossesse ont cessé dans l'intervalle, et 14% des 'abstinentes' ont repris leur consommation après la grossesse, vraisemblablement commencée auparavant. Un tiers des fumeuses avant la grossesse (36%) consomment la même quantité de cigarettes à 18 mois qu'avant la grossesse, alors que 31% fument davantage et 32% ont diminué leur consommation quotidienne. En particulier, la moitié (47%) des fumeuses de 20 cigarettes ou plus n'ont pas modifié leur consommation. La

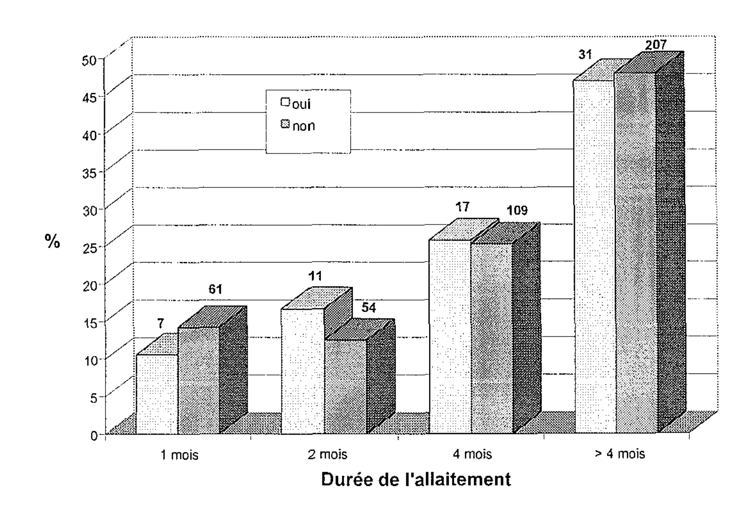
consommation quotidienne à 18 mois est significativement associée à celle de chaque trimestre de grossesse et à celle de la période préconceptionnelle ($p < 0.0001$).

Dans 68% des cas, lorsque la mère fume, le père fume aussi ; de même, si elle ne fume pas, il y a une forte probabilité que le père ne fume pas non plus (73% des non fumeuses, $p < 0.0001$).

4.16 ALLAITEMENT

La plupart des mères dont l'enfant a été examiné à l'UD (77%, n=318) ont réalisé leur intention d'allaiter à la naissance, et 15.5% celle de ne pas allaiter. Seules 6 femmes ont renoncé (1.5%) et 33 autres ont finalement allaité (8%). La durée de l'allaitement est comparable dans le groupe des enfants avec affection chronique et dans celui des enfants sains (Figure 4, $p > 0.05$). Un peu moins de la moitié des femmes allaitent plus de 4 mois, alors que 14% allaitent moins d'un mois.

Figure 4 Durée de l'allaitement selon la présence d'une affection chronique



La proportion de femmes qui allaitent leur enfant au-delà de 4 mois est significativement plus élevée chez les femmes de profession élevée (58% contre 43% dans la catégorie moyenne et 49% dans la catégorie basse), et la proportion de femmes allaitant moins d'un mois est la plus élevée parmi les femmes de catégorie professionnelle basse (16% contre 6% dans la catégorie moyenne et 11% dans la catégorie élevée, $p < 0.05$). Il n'y a pas de différence significative en fonction de la catégorie de scolarité maternelle dans la durée de l'allaitement.

Si l'on compte l'allaitement complet et partiel, comme dans EDEN, l'enquête effectuée auprès de 630 femmes ayant accouché au CHUV entre février et août 1994 indique que seules 43% des femmes allaitaient encore à 4 mois, et 31% à 6 mois, mais aucune analyse par classe sociale n'est disponible [23].

5 SYNTHESE ET DISCUSSION

Les indicateurs de santé dans les populations pédiatriques se limitent souvent aux variables périnatales traditionnelles, telles que les composantes de la mortalité infantile et le petit poids de naissance. En Suisse, le taux de prématurité n'est pas connu en dehors de la cohorte EDEN. EDEN propose à 18 mois des indicateurs plus fins, sensibles à l'affection chronique, qui est la préoccupation des années à venir en pédiatrie.

En comparaison avec d'autres populations, l'incidence aussi bien que la prévalence des affections chroniques sont plutôt basses dans le canton de Vaud, soit 15 pour 1000 enfants. L'affection chronique touche entre 10 et 150 pour 1000 enfants selon la population, l'âge étudié (le plus souvent 3 ans et plus, parfois jusqu'à 18 ans), et la sévérité de la définition adoptée [24 25 26 27 28 29]. La prévalence étant le produit de l'incidence et de la durée de la maladie, elle augmente avec l'âge du collectif, en particulier pour les maladies chroniques. A l'étranger, les enfants examinés entre 1 et 2 ans sont le plus souvent de petit poids de naissance uniquement, une population différente d'EDEN dans laquelle l'incidence de l'affection chronique est plus élevée : 44 pour 1000 (handicap majeur) et 83 pour 1000 (handicap mineur) à 2 ans dans la POPS study [27]. Dans EDEN, l'incidence de l'affection chronique parmi les enfants de poids < 2500g était de 62 pour 1000 enfants.

La participation est bonne à 18 mois : l'état de santé est connu pour 89% des enfants identifiés à la naissance et vivants à 18 mois, et le taux d'examen à l'UD est de 75%. A 1 an, la participation était de 60% parmi des enfants de tous poids de naissance dans 8 centres périnatals aux USA [30], de 84% au CHUV parmi les enfants de < 34 semaines [31], de 97% à 2 ans dans la POPS study [27], de 91% à 2 ans chez les survivants de < 1250g de milieu défavorisé en Afrique du Sud [32], mais de 74% des enfants de < 1500g aux USA [33]. En général, les parents d'enfants de petits poids de naissance sont plus compliants en raison du contact privilégié avec l'équipe de néonatologie lors du séjour initial.

Un éventuel biais de détection différentiel constitue le problème méthodologique principal d'EDEN. En effet, l'identification des cas d'affection chronique s'effectue par une démarche active dans la cohorte d'enfants identifiée par les critères de naissance (convocation systématique). L'identification est plutôt passive pour les nouveaux cas incidents ou prévalents (revue des consultations spécialisées, rappels aux pédiatres). Malgré les multiples sources de signalement, il est possible de manquer des enfants avec affection chronique dont les parents ne sont pas dans les circuits de santé habituels (médecine parallèle exclusivement, suivi hors canton ou à l'étranger), ou dont le médecin traitant interprète différemment la définition de l'affection chronique et ne signale pas l'enfant, sans compter les oublis de signalement. Le design 'obligé' d'EDEN (c'est-à-dire l'impossibilité de voir à l'UD l'ensemble des 6500 naissances vaudoises) nous expose donc à un risque de sous-estimation de l'incidence et de la prévalence, non quantifiable en l'absence de source de données standard telle qu'un registre. Il n'y a cependant pas d'indication qu'un tel biais existe.

L'étude des causes de décès constitue de ce point de vue une forme de validation. Les décès dans le groupe sans critère étant tous dus à une cause accidentelle ou inconnue, ou au syndrome de mort subite du nourrisson, la méthode de recrutement d'EDEN n'a pas manqué des enfants atteints d'une maladie mortelle au cours des 18 premiers mois de vie.

Une autre limite importante d'EDEN est la différence dans le type de données disponibles selon les groupes : très complètes pour les enfants identifiés par les critères à la naissance, minimales pour les enfants de la cohorte dits sans affection chronique à 18 mois, et lacunaires pour les nouveaux cas (en particulier en ce qui concerne les questionnaires administrés à la naissance).

Bien que le risque d'affection chronique soit presque cinq fois plus élevé pour les enfants de poids de naissance < 2500g (62.2 ‰ contre 12.7‰ pour ceux de ≥2500g), ils ne représentent qu'à peine le quart des enfants avec affection chronique (22/98). Le recrutement des nouveau-nés de poids normal dans EDEN était par conséquent largement justifié, bien que rarissime dans la littérature.

Un quart des enfants examinés à 18 mois à l'UD ou par le pédiatre présente au moins une atteinte fonctionnelle ou incapacité : 15% des enfants sains et 85% des enfants malades chroniques. Le diagnostic le plus fréquent des enfants avec affection chronique était une malformation congénitale (57%). Les incapacités motrices sont donc les plus fréquentes (20% des cas), suivies des incapacités d'ordre esthétique (16%). Les difficultés dans les fonctions sensorielles (14%) et de communication (12%) touchent des enfants ayant des diagnostics différents. Cette approche par incapacité plutôt que par diagnostic pourrait s'avérer utile en particulier aux planificateurs de services pédiatriques et spécialisés. Les points communs entre différentes pathologies, ainsi que le lien entre l'atteinte fonctionnelle et le diagnostic dans le collectif des enfants atteints d'affection chronique seront investigués dans le cadre d'une thèse de médecine.

A l'âge de 18 mois, 82% des enfants ont consulté au moins une fois le pédiatre dans les 6 derniers mois. Rappelons que notre collectif ne comporte que des enfants à haut risque, même si certains s'avèrent en parfaite santé à mesure que l'étude progresse. L'utilisation des services de santé dans EDEN ne représente en aucun cas celle de l'ensemble des enfants de 18 mois dans le canton de Vaud. Les enfants avec affection chronique utilisent significativement plus de services de tous types que leurs pairs inclus dans le suivi EDEN. Ils consultent en particulier deux fois plus souvent un ou plusieurs spécialistes (91% contre 40% pour les enfants sains). Leur taux d'hospitalisation est également doublé (45% contre 22%), et leur durée cumulée moyenne d'hospitalisation est cinq fois supérieure à celle des enfants sains de la cohorte. Bien que cela semble évident, l'utilisation des services de santé étant l'un des indicateurs classiques morbidité, l'hypothèse avait été avancée que certains enfants handicapés sous-utilisent en fait les services de santé, y compris leur pédiatre, car ils sont suivis exclusivement, mais épisodiquement, par un spécialiste. Ceci ne semble pas confirmé par ces premières analyses, mais l'utilisation des services de santé fait l'objet d'une thèse de médecine qui élucidera les déterminants de l'utilisation. Plusieurs facteurs méritent d'être investigués dans la population vaudoise, tels que le lieu de résidence, le revenu, la scolarité de la mère, la présence de frères et soeurs [34], la santé de la mère, les maladies intercurrentes [35], le poids de naissance [36].

L'exposition active à la fumée pendant la grossesse et l'exposition passive à la fumée maternelle à 18 mois sont associées à une augmentation non significative de l'affection chronique à 18 mois, en particulier dans la catégorie de consommation dite 'légère' (< 10 cigarettes/jour). L'association entre la fumée passive et les infections ORL, souvent mise en évidence dans la littérature, est confirmée. Les efforts de prévention pour aider les deux parents à arrêter de fumer doivent débuter avant et pendant la grossesse et persister après l'accouchement.

L'équilibre psychosocial individuel et familial est primordial pour le développement du jeune enfant. Les problèmes liés au parentage (violence, abus, maltraitance, négligence) constatés chez 3.5% du collectif examiné à 18 mois, de même que les événements stressants de la vie familiale ou sociale, ont augmenté depuis les naissances de 1994 [c d]. La dégradation des conditions de vie pour les jeunes familles dans le Canton de Vaud suite à la crise économique n'y est probablement pas étrangère [37]. Beaucoup de ces problèmes sont prévisibles dès la naissance (critère 5). Ils paraissent indépendants de la présence d'une affection chronique à 18 mois. L'étude plus approfondie de l'impact de ces facteurs sur le développement fournira des éléments importants d'encouragement à mettre sur pied des programmes de prévention dans la petite enfance et en période prénatale.

5.1 CONCLUSION ET SUITE PREVUE DE L'ETUDE

Il est possible de cerner dès la naissance le risque d'affection chronique à 18 mois, avec une bonne sensibilité, par les critères 1-4.

L'affection chronique reste rare, mais elle est très diverse même si les malformations en constituent une part importante. Elle ne se limite ni au neurodéveloppement, ni au petit poids de naissance.

---

c SPJ, communication personnelle (C. Alvarez), janvier 1998

d DPSA, statistiques du BRAPA et de l'aide sociale, communication personnelle (D. Meyer), décembre 1997

La prochaine et dernière étape d'EDEN sera l'examen à l'âge de 4 ans, actuellement en cours. Ce travail constitue un projet de démonstration pour un observatoire des affections chroniques pédiatriques, et fournit les instruments nécessaires. Il existe quelques exemples de registres ou d'observatoires à l'étranger, le plus souvent pour des affections uniques (IMC, mucoviscidose), ou pour des groupes d'affections (malformations congénitales, déficiences mentales et sensorielles). Il est plus difficile d'enregistrer les affections chroniques de toute étiologie, au fur et à mesure de leur détection. Les 19 nouveaux enfants qui ont rejoint l'étude au-delà de la période néonatale montrent bien l'importance de continuer la recherche et l'inclusion actives des cas tout au long de l'étude, d'une manière continue. Les limites imposées aux analyses par la taille restreinte du collectif EDEN, et les premiers résultats obtenus à l'âge de 18 mois motivent la création d'un tel observatoire, qui doit être enrichi continuellement et exploité judicieusement. Ceci n'est possible qu'avec un appui universitaire et la collaboration des pédiatres, dont les rapports concordent remarquablement avec les conclusions de l'UD (cf. questionnaire d'Oxford).

La pédiatrie communautaire, de même que l'épidémiologie périnatale et pédiatrique doivent être développées en Suisse. L'affection chronique devient un motif majeur d'hospitalisation et d'utilisation de soins pédiatriques et spécialisés, avec les traumatismes. L'impact de ces affections chroniques sur la vie quotidienne des enfants et de leur famille, ainsi que sur les services de santé, doit être étudié à plus large échelle.



ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE PEDIATRE

Institut universitaire de médecine sociale et préventive
Division des services de santé

Centre hospitalier universitaire vaudois
Service de pédiatrie
Division de néonatologie
Unité de développement

N° d'étude *(ne pas remplir)* ______________

■ MÉDECIN TRAITANT

Qui ce questionnaire concerne-t-il ?

- les enfants nés entre le 1er octobre 1993 et le 30 septembre 1994, qui répondaient à un critère d'inclusion à la naissance, même s'ils sont actuellement en parfaite santé;
- les enfants nés sur la même période habitant actuellement dans le Canton de Vaud et qui souffrent d'une affection chronique (définition ci-dessous), à l'exception des résidents des districts d'Avenches et de Nyon (liste des communes exclues au verso).

Quand ce questionnaire doit-il être complété ?

lors d'une consultation à votre cabinet, le plus près possible de l'âge de 18 mois. Si les parents sont d'accord de participer à EDEN, nous vous serions reconnaissants de bien vouloir leur expliquer bièvement en quoi consistent les tests à l'Unité de développement (CHUV). Nous vous prions de nous renvoyer rapidement le questionnaire à l'adresse indiquée en dernière page (étiquettes annexées), pour que nous puissions convoquer l'enfant au CHUV sans délai.

Qu'entend-on dans cette étude par affection chronique ?

lorsque l'enfant répond à au moins l'un des critères suivants:

1. Limitation fonctionnelle ou restriction dans les activités habituelles par rapport aux autres enfants du même âge
2. Dépendance à un traitement médicamenteux (ex: hormone thyroïdienne), un régime spécial (ex: sans gluten), une technologie médicale (ex: oxygène, colostomie), un appareillage (ex: coque, appareil auditif) ou une assistance de la part d'autres personnes dans les fonctions vitales
3. Besoins en soins médicaux ou paramédicaux plus importants que les autres enfants, ou des traitements spéciaux à domicile.

   Ces affections peuvent être d'origine prénatale (ex: malformations même corrigées, aberrations chromosomiques, foetopathies), périnatale (ex: rétinopathie, dysplasie broncho-pulmonaire, infirmité motrice cérébrale) ou acquise (ex: séquelles d'accident ou de méningite, maladies onco-hématologiques).

☎ En cas d'incertitude quant à l'inclusion, n'hésitez pas à contacter le Dr Claire-Lise Fawer, Service de pédiatrie, Unité de développement, 1011 Lausanne-CHUV (021/314 25 69).

Combien de temps faut-il pour compléter le questionnaire ?

5-10 minutes pour un enfant en bonne santé, 15-25 minutes pour les autres, et ajouter environ 15 minutes pour parler de l'étude avec les parents. Vous avez la possibilité de facturer vos honoraires à l'adresse indiquée à la fin du questionnaire pour l'ensemble de ces prestations.

Nom et adresse du médecin (tampon):

Nom et prénom de l'enfant: ______________ ______________

Date de naissance: └┘└┘ . └┘└┘ 19 └┘└┘

Date de l'examen: └┘└┘ . └┘└┘ 19 └┘└┘

Noms et adresse des parents ou de la personne qui vit avec l'enfant:

....

....

....

Téléphone privé: 0⎵ ⎵ / ⎵ ⎵ ⎵ . ⎵ ⎵ . ⎵ ⎵

POUR LES NOUVEAUX CAS SEULEMENT !

Liste des communes vaudoises exclues (districts d'Avenches et Nyon) concernant le domicile de la mère au moment de l'examen des 18 mois

Arnex-sur Nyon	Coinsins	Mies
Arzier	Commugny	Montmagny
Avenches	Coppet	Mur (VD)
Bassins	Crans-près-Céligny	Nyon
Begnins	Crassier	Oleyres
Bellerive (VD)	Donatyre	Prangins
Bogis-Bossey	Duillier	La Rippe
Borex	Eysins	Saint-Cergue
Chabrey	Faoug	Signy-Avenex
Champmartin	Founex	Tannay
Constantine	Genolier	Trélex
Cudrefin	Gingins	Le Vaud
Chavannes-de-Bogis	Givrins	Vallamand
Chavannes-des-Bois	Gland	Vich
Chéserex	Grens	Villars-le-Grand

▲ ACCORD DES PARENTS POUR L'EXAMEN AU CHUV

1 ❑ oui

0 ❑ non

→ sont-ils d'accord que vous remplissiez au moins ce questionnaire ? 1 ❑ oui 0 ❑ non

▲ CROISSANCE

1. Poids actuel: ⎵ ⎵ , ⎵ ⎵ ⎵ kg
2. Taille actuelle (couché): ⎵ ⎵ , ⎵ cm
3. Périmètre crânien actuel: ⎵ ⎵ , ⎵ cm
4. Sexe: 1 ❑ M 0 ❑ F

▲ ÉTAT DE SANTÉ ET DÉVELOPPEMENT

Cette section évalue l'incapacité fonctionnelle de l'enfant. Elle est inspirée du questionnaire de la National Perinatal Epidemiology Unit à Oxford.

Choisir <u>une seule réponse par rubrique</u>, sauf si d'autres indications sont données.

1. L'enfant a-t-il/elle des **difficultés pour marcher** ?

0 ❑ non, y compris enfant en voie d'acquisition de la marche
1 ❑ oui
→ 1 ❑ démarche anormale; motricité diminuée
2 ❑ ne peut pas marcher sans aide

Diagnostic :
1. ....
2. ....

2. L'enfant a-t-il/elle des **difficultés en position assise** ?

0 ❑ non
1 ❑ oui
→ 1 ❑ position assise instable sans support
2 ❑ se tient assis/e uniquement soutenu par un support
3 ❑ ne peut pas se tenir assis/e

Diagnostic :
1. ....
2. ....

3. L'enfant a-t-il/elle des **difficultés dans la motricité fine** ?

0 ❑ non, pince fine acquise
1 ❑ oui
→ 1 ❑ pince fine non acquise d'un côté
2 ❑ pince fine non acquise des deux côtés
3 ❑ ne peut pas utiliser ses mains

Diagnostic :
1. ....
2. ....

4. L'enfant a-t-il/elle des **difficultés pour le contrôle de la tête** en position verticale ?

0 ☐ non
1 ☐ oui
→ 1 ☐ contrôle insuffisant, mais n'a pas besoin de support
2 ☐ pas de contrôle de la tête, a besoin d'un support

Diagnostic :

1. ....
2. ....

5. L'enfant a-t-il/elle des **troubles connus de l'acuité visuelle** ?

0 ☐ non
1 ☐ oui
→ 1 ☐ en cours d'investigations
2 ☐ vision normale avec correction
3 ☐ déficit ne pouvant pas être entièrement corrigé
4 ☐ aveugle (ou ne perçoit que la lumière) d'un œil
5 ☐ aveugle (ou ne perçoit que la lumière) des deux yeux

Diagnostic :

1. ....
2. ....

6. L'enfant a-t-il/elle **un strabisme ou d'autres troubles de l'occulomotricité** ?

0 ☐ non
1 ☐ oui

7. L'enfant a-t-il/elle des **troubles connus de l'audition** (troubles neurosensoriels uniquement)?

0 ❑ non
1 ❑ oui
→ 1 ❑ déficit auditif sans appareillage
2 ❑ déficit auditif corrigé par un appareillage
3 ❑ déficit auditif non corrigé malgré l'appareillage

Sévérité du déficit auditif, basée sur l'audiogramme ou les potentiels évoqués auditifs:

	Gauche	Droit
modérée (seuil: 40-70 dB)	1 ❑	1 ❑
sévère (seuil: 80-90 dB)	2 ❑	2 ❑
profonde (seuil: >90 dB)	3 ❑	3 ❑

❑ pas de renseignements

Diagnostic :

1. ....
2. ....

8. L'enfant a-t-il/elle des **difficultés de langage** ?
(Plusieurs réponses possibles)

0 ❑ non
1 ❑ oui
→ **compréhension**:
1 ❑ ne comprend pas les mots ou les signes hors du contexte familier
2 ❑ ne comprend pas les ordres simples (ex: "donne-moi le jouet!", alors que le jouet est visible)

expression:
1 ❑ n'utilise aucun mot spécifique, même pas "maman" ou "papa"
2 ❑ ne produit pas de sons reconnaissables
3 ❑ pas de vocalisation

Diagnostic :

1. ....
2. ....

9. L'enfant a-t-il/elle **des difficultés de communication ou des troubles du contact** (ex: troubles du contact dans la famille ou dans les situations de jeu, troubles du comportement tels que stéréotypies, pleurs ou colères immotivés, cris spéciaux, utilisation particulière des objets)?

0 ❑ non
1 ❑ oui

Diagnostic :

1. ....
2. ....

10. Depuis sa naissance, l 'enfant a-t-il/elle eu des **convulsions** (à l'exclusion des convulsions fébriles simples)?

0 ❑ non
1 ❑ oui
→ 1 ❑ aucun traitement nécessaire
2 ❑ pas de convulsions sous traitement
3 ❑ < 1 convulsion par mois sous traitement
4 ❑ 1 convulsion ou plus par mois sous traitement

Diagnostic :

1. ....
2. ....

11. L'enfant a-t-il/elle des **problèmes respiratoires chroniques** ?

0 ❑ non
1 ❑ oui
→ 1 ❑ tolérance limitée à l'effort, pas de traitement médicamenteux
2 ❑ tolérance limitée à l'effort sous traitement médicamenteux
3 ❑ oxygène
4 ❑ ventilation artificielle
5 ❑ trachéotomie

Diagnostic :

1. ....
2. ....

12. L'enfant a-t-il/elle des **problèmes cardio-vasculaires** ?

0 ❑ non
1 ❑ oui
→ 1 ❑ pas de gêne fonctionnelle
2 ❑ pas de gêne fonctionnelle sous traitement
3 ❑ gêne fonctionnelle et/ou répercussions importantes sur la croissance staturo-pondérale sous traitement

Diagnostic :

1. ....
2. ....

13. L'enfant a-t-il/elle des **problèmes digestifs (y compris foie et pancréas) ou alimentaires** (à l'exclusion d'une intolérance aux protéines bovines)?

0 ❑ non
1 ❑ oui *(plusieurs réponses possibles)*
→ 1 ❑ pas de traitement
2 ❑ régime spécial et/ou surveillance médicale régulière
3 ❑ stomie
4 ❑ sonde gastrique
5 ❑ nutrition parentérale
6 ❑ autre, précisez: ....

Diagnostic :

1. ....
2. ....

14. L'enfant souffre-t-il/elle d'une **maladie rénale chronique** ?

0 ❑ non
1 ❑ oui *(plusieurs réponses possibles)*
→ 1 ❑ pas de traitement
2 ❑ traitement médicamenteux ou régime
3 ❑ dialyse
4 ❑ greffe

Diagnostic :

1. ....
2. ....

15. L'enfant a-t-il/elle des **problèmes endocriniens ou métaboliques** ?

0 ❑ non
1 ❑ oui
→ 1 ❑ pas de traitement
2 ❑ traitement et/ou surveillance médicale régulière sans gêne fonctionnelle
3 ❑ traitement et/ou surveillance médicale régulière avec gêne fonctionnelle

Diagnostic :

1. ....
2. ....

16. L'enfant a-t-il/elle des **problèmes hématologiques chroniques ou un déficit immunitaire chronique** (congénitaux ou acquis), à l'exclusion du déficit partiel dans les sous-classes IgG ?

0 ❑ non
1 ❑ oui
→ 1 ❑ pas de traitement
2 ❑ traitement et/ou surveillance médicale régulière sans gêne fonctionnelle
3 ❑ traitement et/ou surveillance médicale régulière avec gêne fonctionnelle

Diagnostic :

1. ....
2. ....

17. L'enfant présente-t-il/elle un **problème esthétique** congénital ou acquis pouvant avoir des conséquences sur son développement psycho-affectif ?

0 ❑ non
1 ❑ oui
→ 1 ❑ visage
2 ❑ mains
3 ❑ corps

Diagnostic :

1. ....
2. ....

18. MALFORMATIONS CONGÉNITALES

y compris corrigées, diagnostiquées entre la naissance et la consultation actuelle
(cocher tout ce qui s'applique)

0 ❑ non

1 ❑ oui

			Nécessite encore un suivi ?
1	❑	cœur	0 ❑ non 1 ❑ oui
2	❑	poumons	0 ❑ non 1 ❑ oui
3	❑	diaphragme	0 ❑ non 1 ❑ oui
4	❑	digestif	0 ❑ non 1 ❑ oui
5	❑	foie et voies biliaires	0 ❑ non 1 ❑ oui
6	❑	uro-génital	0 ❑ non 1 ❑ oui
7	❑	peau	0 ❑ non 1 ❑ oui
8	❑	ORL et fente labio-maxillo palatine	0 ❑ non 1 ❑ oui
9	❑	système nerveux	0 ❑ non 1 ❑ oui
10	❑	tube neural	0 ❑ non 1 ❑ oui
11	❑	maladies neuro-musculaires	0 ❑ non 1 ❑ oui
12	❑	organes des sens	0 ❑ non 1 ❑ oui
13	❑	locomoteur	0 ❑ non 1 ❑ oui
14	❑	aberrations chromosomiques	0 ❑ non 1 ❑ oui
15	❑	syndrome non-chromosomique	0 ❑ non 1 ❑ oui
16	❑	autre:..	0 ❑ non 1 ❑ oui

Diagnostic :

1. ....
2. ....
3. ....

19. AUTRES DIAGNOSTICS À 18 MOIS

(non mentionnés dans les rubriques ci-dessus)

1. ....
2. ....
3. ....

20. RÉSUMÉ

- Diagnostic principal:..

ICD 10 *(ne pas remplir)* : ⎵⎵⎵ . ⎵⎵

❑ **enfant sans handicap ou maladie chronique**

❑ **en investigation ou pas encore de diagnostic précis**

▲ DIFFICULTÉS PSYCHOSOCIALES

1. Maltraitance ou négligence envers l'enfant

0 ❑ non, pas de signes ou de suspicion
1 ❑ suspicion
2 ❑ oui

2. Y a-t-il à votre connaissance d'autres signes de violence intra-familiale, y compris psychologique?

0 ❑ non
1 ❑ oui

▲ UTILISATION DES SERVICES DE SANTÉ

A. HOSPITALISATIONS

Nous vous prions de compter toutes les hospitalisations d'au moins 24 heures depuis la naissance.
Ne pas inscrire le séjour néonatal initial, c'est-à-dire celui qui a suivi immédiatement la naissance.

❑ aucune hospitalisation depuis la naissance

	Nom de l'hôpital + service	Date d'entrée	Nombre de jours	Motif
1er séjour	....	⎵⎵ . ⎵⎵ 19 ⎵⎵	....	....
2e séjour	....	⎵⎵ . ⎵⎵ 19 ⎵⎵	....	....
3e séjour	....	⎵⎵ . ⎵⎵ 19 ⎵⎵	....	....
4e séjour	....	⎵⎵ . ⎵⎵ 19 ⎵⎵	....	....
5e séjour	....	⎵⎵ . ⎵⎵ 19 ⎵⎵	....	....

B. CONSULTATIONS MÉDICALES AMBULATOIRES

1. Combien de fois l'enfant est-il/elle venu à votre cabinet **au cours de ces 6 derniers mois** en-dehors du calendrier des vaccinations et des contrôles pédiatriques (sans la consultation actuelle) ? .... fois

2. A votre connaissance, l'enfant a-t-il/elle consulté un **médecin spécialiste** autre qu'un pédiatre depuis sa naissance ?

0 ❑ non
1 ❑ oui
↓

Nom du spécialiste	Spécialité
1.	....
2.	....
3.	....
4.	....

3. Actuellement, l'enfant est-il/elle pris/e en charge régulièrement à l'hôpital de jour ?

0 ❑ non
1 ❑ oui

C. SERVICES PARAMÉDICAUX, SOCIAUX ET SPÉCIALISÉS AMBULATOIRES

1. *Nous vous prions de noter tous les services que l'enfant a utilisés de manière régulière depuis sa naissance.*

❑ aucun des services mentionnés ci-dessous

	Nombre de fois par mois	Age lors de la 1ère séance (en mois)	Traitement en cours actuellement
❑ Physiothérapeute	....	....	0 ❑ non 1 ❑ oui
❑ Infirmière à domicile	....	....	0 ❑ non 1 ❑ oui
❑ Ergothérapeute	....	....	0 ❑ non 1 ❑ oui
❑ Assistante sociale ou Besoins spéciaux de la petite enfance	....	....	0 ❑ non 1 ❑ oui
❑ Diététicienne	....	....	0 ❑ non 1 ❑ oui
❑ Service éducatif itinérant	....	....	0 ❑ non 1 ❑ oui
❑ Autre (logopédiste, psychologue, etc), préciser:			
1.	....	....	0 ❑ non 1 ❑ oui
2.	....	....	0 ❑ non 1 ❑ oui

2. L'enfant est placé/e

0 ❑ non
1 ❑ oui

↓

	Age lors du placement (en mois)	
❑ dans une famille d'accueil	....	
❑ dans une institution spécialisée Nom de l'institution:	....	1 ❑ interne 2 ❑ externe

D. ASSURANCE INVALIDITÉ

L'enfant bénéficie-t-il/elle **actuellement** de prestations de l'AI?

0 ❑ non
1 ❑ oui
2 ❑ demande en cours

E. Si vous pensez à un autre aspect de la santé de cet enfant qui n'a pas été traité dans ce questionnaire, il nous serait très utile que vous le décriviez ici:

....

....

....

....

LA FIN DE CE QUESTIONNAIRE NE DOIT ÊTRE COMPLÉTÉE QUE POUR LES ENFANTS NOUVELLEMENT INCLUS DANS EDEN

1. Poids de naissance: ☐,☐☐☐ kg
2. Taille à la naissance: ☐☐,☐ cm
3. Périmètre crânien à la naissance: ☐☐,☐ cm
4. Age gestationnel
   (selon l'examen néonatal): .... semaines révolues

5. Date de naissance de la mère: ☐☐ . ☐☐ 19 ☐☐

6. Problèmes médicaux pendant la grossesse ou l'accouchement (ex: maladie gravidique ou préexistante, sérologie positive, traumatisme obstétrical):

   0 ☐ non 1 ☐ oui, décrire:

   ....

   ....

   ....

7. Accouchement

   voie basse 1 ☐ forceps ou ventouse: 0 ☐ non
   césarienne 0 ☐ 1 ☐ oui

8. Hôpital de naissance: ....

9. Commune de domicile de la mère à l'accouchement: ....Canton: ....

10. Type de naissance

    0 ☐ Unique 1 ☐ Multiple, nombre d'enfants nés vivants: ....

11. Apgar 1'/5'/10': ___/___/___

12. Intubation à la naissance: 0 ☐ non 1 ☐ oui

13. Problèmes médicaux néonatals, y compris les complications iatrogènes:

    0 ☐ non 1 ☐ oui, décrire:

    1...

    2...

    3...

14. Transfert dans une unité de soins intensifs au cours du séjour néonatal initial:

    0 ☐ non
    1 ☐ oui
    → nombre de jours aux soins intensifs (si possible): ....

✉ ***Nous vous remercions vivement du temps que vous avez consacré à EDEN.***

Adresse pour facturation: Institut universitaire de médecine sociale et préventive
EDEN
rue du Bugnon 17
1005 Lausanne



Institut universitaire de
médecine sociale
et préventive
Division des services de santé

Centre hospitalier universitaire vaudois
Service de pédiatrie
Division de néonatologie
Unité de développement

N° d'étude: ____________________

■ PARENTS

Vous avez accepté de participer à l'étude EDEN et nous vous en remercions vivement. EDEN concerne la santé et le développement des enfants vaudois de la naissance jusqu'à l'âge de 4 ans. Certains ont des problèmes de santé et d'autres pas. EDEN apportera des informations nouvelles nécessaires à l'organisation des services de soins destinés aux enfants et à leur famille. Les résultats de cette étude seront également utiles aux médecins et aux autres professionnels qui s'occupent d'enfants.

Le but de ce questionnaire est de compléter les renseignements du médecin par votre propre évaluation de la santé de votre enfant. Les résultats ne refléteront l'ensemble des familles vaudoises que si le plus grand nombre de parents participe. Chacune de vos réponses est donc extrêmement importante. Nous vous assurons que tous les renseignements que vous donnez sont traités par groupes d'enfants et de manière strictement confidentielle. Si malgré tout vous ne désirez pas répondre à certaines questions, vous êtes libres de les laisser en blanc.

Nous vous demandons de **compléter ce questionnaire chez vous** aussi précisément que possible. Cela vous demandera 5 à 10 minutes. Veuillez **l'apporter quand vous viendrez à l'Unité de développement au CHUV** pour l'examen à l'âge de 18 mois environ. Le médecin du CHUV vous aidera à remplir les rubriques qui vous semblent difficiles. Comme le médecin traitant vous l'a expliqué, la visite au CHUV consiste en jeux adaptés à l'âge de l'enfant et en un examen médical. Il n'y a ni prise de sang ni aucun examen technique liés à cette étude.

Vous pouvez en savoir davantage sur EDEN auprès de Mme Véronique Addor, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, rue du Bugnon 17,
1005 Lausanne (021/313 20 33).

1. Quelle est la date de naissance de votre enfant ? ⊔⊔ . ⊔⊔ 19 ⊔⊔

2. Dans quel hôpital l'accouchement a-t-il eu lieu ? ....

3. L'enfant a-t-il/elle été allaité/e?

   0 ❑ non
   1 ❑ oui, combien de mois au sein seulement ?......................mois

4. Dans l'ensemble, considérez-vous que la santé de votre enfant est:

1 ❑ excellente
2 ❑ bonne
3 ❑ assez bonne
4 ❑ mauvaise

▲ HOSPITALISATIONS

Il est quelquefois nécessaire d'hospitaliser un petit enfant. Nous vous prions d'inscrire toutes les hospitalisations d'au moins 24 heures de votre enfant depuis sa naissance, sans compter le premier séjour à la maternité ou aux soins intensifs

0 ❑ non, aucune hospitalisation d'au moins 24 heures depuis la naissance
1 ❑ oui
↓

	Nom de l'hôpital + service	Mois et année de l'entrée à l'hôpital	Nombre de jours	Raison de l'hospitalisation
1er séjour	....	⊔⊔ 19 ⊔⊔	......	....
2e séjour	....	⊔⊔ 19 ⊔⊔	......	....
3e séjour	....	⊔⊔ 19 ⊔⊔	......	....
4e séjour	....	⊔⊔ 19 ⊔⊔	......	....
5e séjour	....	⊔⊔ 19 ⊔⊔	......	....

▲ CONSULTATIONS MÉDICALES

1. Quand votre enfant a-t-il/elle vu un médecin pour la dernière fois *(mois et année)* ? ⊔⊔ 19 ⊔⊔

2. Avez-vous consulté des médecins **spécialistes** autres qu'un pédiatre pour votre enfant **depuis sa naissance**, par exemple un ophtalmologue, un orthopédiste, un cardiologue, un psychiatre, etc. ?

0 ❑ non
1 ❑ oui
→

Nom du spécialiste	Ville	Mois et année de la 1ère consultation	Nombre de consultations depuis la naissance
1.	....	⊔⊔ 19 ⊔⊔	....
2.	....	⊔⊔ 19 ⊔⊔	....
3.	....	⊔⊔ 19 ⊔⊔	....
4.	....	⊔⊔ 19 ⊔⊔	....
5.	....	⊔⊔ 19 ⊔⊔	....

▲ AUTRES SERVICES DE SOINS

1. *Nous vous prions de cocher tous les soins que votre enfant a utilisés de manière régulière depuis sa naissance.*

	Nombre de fois par mois	Age lors de la 1ère séance (en mois)	Traitement en cours en ce moment ?	
❑ Physiothérapeute	....	....	0 ❑ non	1 ❑ oui
❑ Infirmière à domicile	....	....	0 ❑ non	1 ❑ oui
❑ Ergothérapeute	....	....	0 ❑ non	1 ❑ oui
❑ Assistante sociale ou Besoins spéciaux de la petite enfance	....	....	0 ❑ non	1 ❑ oui
❑ Diététicienne	....	....	0 ❑ non	1 ❑ oui
❑ Service éducatif itinérant	....	....	0 ❑ non	1 ❑ oui
❑ Autre (logopédiste, psychologue, etc), préciser:				
1.	....	....	0 ❑ non	1 ❑ oui
2.	....	....	0 ❑ non	1 ❑ oui

❑ aucun des services mentionnés

2. Votre enfant a-t-il/elle utilisé depuis sa naissance des moyens spéciaux tels que lunettes, chaussures orthopédiques, oxygène, etc. ?

0 ❑ non
1 ❑ oui
→ lesquelS:

	Utilisé en ce moment ?	
1.	0 ❑ non	1 ❑ oui
2.	0 ❑ non	1 ❑ oui
3.	0 ❑ non	1 ❑ oui

3. Trouvez-vous que vous et votre enfant recevez suffisamment d'aide de la part des services de soins et des professionnels que vous avez mentionnés ?

1 ❑ oui
0 ❑ non
→ Si non, pouvez-vous nous décrire quel genre d'aide ou de soins supplémentaires vous et votre enfant auriez besoin ?

❑ aide financière
❑ transport
❑ garde de l'enfant
❑ davantage de contrôles médicaux
❑ davantage de physiothérapie ou d'ergothérapie
❑ autre, décrire: ....

▲ VOUS-MÊMES

On sait bien qu'il faut tenir compte de la situation des parents lorsque l'on évalue la santé des petits enfants.

1. *Cette question s'adresse à la mère.*
   Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est:

   1 ❑ excellente
   2 ❑ bonne
   3 ❑ assez bonne
   4 ❑ mauvaise

2. Fumez-vous des cigarettes ?

   la mère: 0 ❑ non 1 ❑ oui, combien par jour ? ....
   le père: 0 ❑ non 1 ❑ oui, combien par jour ? ....

3. Quelle profession exercez-vous actuellement ?
   (Répondre pour les deux parents)

	la mère	le père
Apprenti/e	1 ❑	1 ❑
Étudiant/e	2 ❑	2 ❑
Au foyer	3 ❑	3 ❑
Employé/e ou ouvrier/ère qualifié/e	4 ❑	4 ❑
Employé/e ou ouvrier/ère non qualifié/e	5 ❑	5 ❑
Indépendant/e	6 ❑	6 ❑
Cadre supérieur, directeur/trice	7 ❑	7 ❑
Au chômage	8 ❑	8 ❑
Aucune	9 ❑	9 ❑
Bénéficiaire de l'Assurance Invalidité	10 ❑	10 ❑

4. Etes-vous requérant d'asile ?

   0 ❑ non 1 ❑ oui

5. Scolarité de la mère
   (noter seulement ***la plus haute*** *formation achevée)*

   1 ❑ Université, École polytechnique fédérale
   2 ❑ École supérieure de commerce, baccalauréat ou maturité
   3 ❑ Technicum, École normale
   4 ❑ École professionnelle, École sociale (ex: Pahud)
   5 ❑ Apprentissage
   6 ❑ École primaire supérieure
   7 ❑ École primaire
   8 ❑ Scolarité obligatoire en classe spéciale
   9 ❑ Aucune scolarité

6. Nationalité de la mère: 0 ❑ Suisse 1 ❑ Étrangère, préciser: ....

7. Pays d'origine de la mère: 0 ❑ Suisse 1 ❑ Autre, préciser: ....

8. Nationalité du père: 0 ❑ Suisse 1 ❑ Étrangère, préciser: ....

9. Pays d'origine du père: 0 ❑ Suisse 1 ❑ Autre, préciser: ....

10. Choisissez la catégorie qui correspond le mieux à votre revenu mensuel net (charges sociales déduites), soit la somme de tous les revenus du ménage, rentes, pensions alimentaires, allocations familiales, etc.:

1 ❑ moins de 2000.-/mois
2 ❑ entre 2001.- et 3000.-/mois
3 ❑ entre 3001.- et 4000.-/mois
4 ❑ entre 4001.- et 6000.-/mois
5 ❑ entre 6001.- et 8000.-/mois
6 ❑ entre 8001.- et 10'000.-/mois
7 ❑ plus de 10'000.-/mois

11. Combien de pièces votre logement actuel comprend-il **sans** la cuisine ? ....

12. Quelle est la personne qui a rempli ce questionnaire ?

1 ❑ la mère
2 ❑ le père
3 ❑ les deux parents
4 ❑ autre, préciser: ....

NOM DES PARENTS ET ADRESSE ACTUELLE

....

....

....

Téléphone privé: 0☐☐/☐☐☐.☐☐.☐☐
Téléphone professionnel: 0☐☐/☐☐☐.☐☐.☐☐

Si vous désirez nous communiquer d'autres informations à propos de votre enfant, de sa santé et des soins qu'il reçoit, vous pouvez les inscrire ici:

....

....

....

✍ ***Nous vous remercions vivement du temps que vous avez consacré à ce questionnaire. Pensez à l'apporter lors de votre visite au CHUV !***



Institut universitaire de médecine sociale et préventive
Division des services de santé

Centre hospitalier universitaire vaudois
Service de pédiatrie
Division de néonatologie
Unité de développement

N° d'étude: ____________

■ UNITÉ DE DÉVELOPPEMENT

1. Prénom et nom de l'enfant: ....

2. Date de naissance: ⎿⏌⎿⏌ . ⎿⏌⎿⏌ 19 ⎿⏌⎿⏌

3. Date de l'examen: ⎿⏌⎿⏌ . ⎿⏌⎿⏌ 19 ⎿⏌⎿⏌

4. Age corrigé: .... mois

5. Source de signalement de l'enfant:

1 ❑ médecin traitant
2 ❑ spécialiste: Dr ....
3 ❑ autre, préciser: ....

6. Médecin traitant: ....

Veuillez maintenant reprendre le questionnaire vert que les parents ont en principe apporté et l'utiliser comme guide pour le début de l'entretien, tout en vérifiant ou en complétant leurs réponses. S'ils l'ont oublié, demandez-leur d'en remplir un nouveau. Le protocole habituel de l'Unité de développement peut également servir de prise de contact avec les parents.

▲ SITUATION FAMILIALE

1. Actuellement, l'enfant vit le plus souvent:

1 ❑ avec ses deux parents
2 ❑ avec sa mère seule
3 ❑ avec sa mère et son compagnon
4 ❑ avec son père et sa compagne
5 ❑ autre arrangement, décrire (adoption, avec le père seul, etc.): ....
....

2. Cette situation était-elle la même à la naissance de votre enfant ?

1 ❑ oui
0 ❑ non, décrire la situation à la naissance:

1 ❑ avec ses deux parents
2 ❑ avec sa mère seule
3 ❑ avec sa mère et son compagnon
4 ❑ avec son père et sa compagne
5 ❑ autre arrangement, décrire (adoption, avec le père seul, etc.): ....
....

3. A part ceux que vous venez de mentionner, d'autres adultes vivent-ils avec cet enfant ?

0 ❑ non
1 ❑ oui
→ combien ?.............

4. En tout, combien d'enfants de moins de 18 ans vivent-ils dans le ménage ? ....

5. Quel est le rang de cet enfant parmi tous les enfants qui vivent dans le ménage?

1 ❑ premier enfant
2 ❑ deuxième enfant
3 ❑ troisième enfant
4 ❑ autre: ....

6. Avez-vous eu un autre enfant ou une nouvelle grossesse depuis la naissance de cet enfant ?

0 ❑ non
1 ❑ oui
→ date de naissance ou terme prévu de ce nouvel enfant : ⌴ ⌴ ⌴ ⌴ 19 ⌴ ⌴

7. Avez-vous déménagé depuis la naissance de cet enfant ?

0 ❑ non
1 ❑ oui
→ nombre de déménagements: ....
date du dernier déménagement *(mois et année)*: ⌴ ⌴ 19 ⌴ ⌴

8. Y a-t-il eu un changement dans votre situation familiale depuis la naissance de .... ?
(prénom de l'enfant)

0 ❑ non
1 ❑ oui

			Date (mois et année)
1	❑	divorce	⌴ ⌴ 19 ⌴ ⌴
2	❑	séparation	⌴ ⌴ 19 ⌴ ⌴
3	❑	décès	⌴ ⌴ 19 ⌴ ⌴
4	❑	autre, préciser:	⌴ ⌴ 19 ⌴ ⌴

9. Avez-vous vécu d'autres événements familiaux marquants depuis la naissance de .... ?
(prénom de l'enfant)

0 ❑ non
1 ❑ oui

			Date (mois et année)
1	❑	maladie grave d'un proche	⌴ ⌴ 19 ⌴ ⌴
3	❑	décès d'un proche autre que les parents de l'enfant	⌴ ⌴ 19 ⌴ ⌴
2	❑	adoption	⌴ ⌴ 19 ⌴ ⌴
4	❑	autre, préciser: 1.	⌴ ⌴ 19 ⌴ ⌴
5	❑	autre, préciser: 2.	⌴ ⌴ 19 ⌴ ⌴
6	❑	autre, préciser: 3.	⌴ ⌴ 19 ⌴ ⌴

10. La venue de cet enfant a-t-elle modifié vos projets professionnels?

0 ❑ non
1 ❑ oui

	Changements causés par l'état de santé de l'enfant?
1 ❑ arrêt ou baisse de l'activité professionnelle de la mère	0 ❑ non 1 ❑ oui
2 ❑ arrêt ou baisse de l'activité professionnelle du père	0 ❑ non 1 ❑ oui
3 ❑ reprise ou augmentation de l'activité professionnelle de la mère	0 ❑ non 1 ❑ oui
4 ❑ reprise ou augmentation de l'activité professionnelle du père	0 ❑ non 1 ❑ oui
5 ❑ autre, préciser:	0 ❑ non 1 ❑ oui

11. Aimeriez-vous avoir un autre enfant ?

0 ❑ non
→ a) Avez-vous renoncé à cette nouvelle grossesse en raison de la venue de..(prénom de l'enfant) ? 0 ❑ non 1 ❑ oui

*b) Est-ce à cause de son état de santé ? 0 ❑ non 1 ❑ oui

1 ❑ oui
→ a) Est-ce en raison de la venue de ....? *(prénom de l'enfant)* 0 ❑ non 1 ❑ oui

*b) Est-ce à cause de son état de santé ? 0 ❑ non 1 ❑ oui

2 ❑ question pas posée

** b) à ne demander que si l'enfant a un problème de santé chronique*

12. Qui accompagne l'enfant aujourd'hui ?

1 ❑ la mère
2 ❑ le père
3 ❑ les deux parents
4 ❑ autre, préciser: ....

▲ Voici quelques observations que des parents ont faites à propos de leurs enfants.
Si vous considérez ces deux dernières semaines, diriez-vous que _______ (*prénom de l'enfant*):

Remplissez d'abord la première colonne intitulée Partie 1, puis reprenez chaque question et complétez la partie 2. Chaque fois que vous avez coché une case accompagnée d'une étoile (*), indiquez dans la deuxième colonne si la difficulté est "entièrement", "partiellement" ou "pas du tout" due à une maladie. Si aucune des réponses n'est accompagnée d'une étoile, passez à la question suivante

		PARTIE 1			**PARTIE 2** Était-ce dû à une maladie *?		
		Jamais ou rarement (0)	*De temps en temps (1)*	*Presque toujours (2)*	*Totalement (2)*	*Partiellement (1)*	*Pas du tout (0)*
1.	A bien mangé	❑*	❑*	❑	❑	❑	❑
2.	A bien dormi	❑*	❑*	❑	❑	❑	❑
3.	A semblé content/e et de bonne humeur	❑*	❑*	❑	❑	❑	❑
4.	A été d'humeur changeante	❑	❑*	❑*	❑	❑	❑
5.	A su communiquer ce qu'il/elle voulait	❑*	❑*	❑	❑	❑	❑
6.	Semblait malade et fatigué	❑	❑*	❑*	❑	❑	❑
7.	S'est bien occupé/e tout/e seul/e	❑*	❑*	❑	❑	❑	❑
8.	Semblait plein/e de vie et d'énergie	❑*	❑*	❑	❑	❑	❑
9.	Semblait plus irritable et de mauvaise humeur que d'habitude	❑	❑*	❑*	❑	❑	❑
10.	Dormait toute la nuit	❑*	❑*	❑	❑	❑	❑
11.	Réagissait lorsque vous vous occupiez de lui/elle	❑*	❑*	❑	❑	❑	❑
12.	A été plus difficile que d'habitude	❑	❑*	❑*	❑	❑	❑
13.	A semblé intéressé/e par ce qui se passait autour de lui/elle	❑*	❑*	❑	❑	❑	❑
14.	Pleurait pour des petits riens	❑	❑*	❑*	❑	❑	❑

Stein & Jessop 1990

* Si les parents disent que le problème était dû à la maladie chronique, veuillez mettre un "C" dans la marge de droite, mais ne poser la question qu'après avoir fait passer l'instrument original de Stein.

15. *A ne demander que si l'enfant a une affection chronique:*

Quand avez-vous eu le premier soupçon du diagnostic *(mois/année)* ? ⌴ ⌴ 19 ⌴ ⌴

▲ ÉTAT DE SANTÉ ET DÉVELOPPEMENT

Cette section évalue l'incapacité fonctionnelle de l'enfant. Elle est inspirée du questionnaire de la National Perinatal Epidemiology Unit à Oxford.

Choisir une seule réponse par rubrique, sauf si d'autres indications sont données.

1. L'enfant a-t-il/elle des **difficultés pour marcher** ?

0 ❑ non, y compris enfant en voie d'acquisition de la marche
1 ❑ oui
→ 1 ❑ démarche anormale; motricité diminuée
2 ❑ ne peut pas marcher sans aide

Diagnostic :
1. ....
2. ....

2. L'enfant a-t-il/elle des **difficultés en position assise** ?

0 ❑ non
1 ❑ oui
→ 1 ❑ position assise instable sans support
2 ❑ se tient assis/e uniquement soutenu par un support
3 ❑ ne peut pas se tenir assis/e

Diagnostic :
1. ....
2. ....

3. L'enfant a-t-il/elle des **difficultés dans la motricité fine** ?

0 ❑ non, pince fine acquise
1 ❑ oui
→ 1 ❑ pince fine non acquise d'un côté
2 ❑ pince fine non acquise des deux côtés
3 ❑ ne peut pas utiliser ses mains

Diagnostic :
1. ....
2. ....

4. L'enfant a-t-il/elle des **difficultés pour le contrôle de la tête** en position verticale ?

0 ❑ non
1 ❑ oui
→ 1 ❑ contrôle insuffisant, mais n'a pas besoin de support
2 ❑ pas de contrôle de la tête, a besoin d'un support

Diagnostic :

1. ....
2. ....

5. L'enfant a-t-il/elle des **difficultés connues de l'acuité visuelle** ?

0 ❑ non
1 ❑ oui
→ 1 ❑ en cours d'investigations
2 ❑ vision normale avec correction
3 ❑ déficit ne pouvant pas être entièrement corrigé
4 ❑ aveugle (ou ne perçoit que la lumière) d'un oeil
5 ❑ aveugle (ou ne perçoit que la lumière) des deux yeux

Diagnostic :

1. ....
2. ....

6. L'enfant a-t-il/elle **un strabisme ou d'autres troubles de l'occulomotricité** ?

0 ❑ non
1 ❑ oui

7. L'enfant a-t-il/elle des **difficultés connues de l'audition** (troubles neurosensoriels uniquement) ?

0 ❑ non
1 ❑ oui
→ 1 ❑ déficit auditif sans appareillage
2 ❑ déficit auditif corrigé par un appareillage
3 ❑ déficit auditif non corrigé malgré l'appareillage

Sévérité du déficit auditif, basée sur l'audiogramme ou les potentiels évoqués auditifs:

	Gauche	Droit
modérée (seuil: 40-70 dB)	1 ❑	1 ❑
sévère (seuil: 80-90 dB)	2 ❑	2 ❑
profonde (seuil: >90 dB)	3 ❑	3 ❑

❑ pas de renseignements

Diagnostic :

1. ....
2. ....

8. L'enfant a-t-il/elle des **difficultés de langage** ?
(Plusieurs réponses possibles)

0 ❑ non
1 ❑ oui
→ **compréhension:**
1 ❑ ne comprend pas les mots ou les signes hors du contexte familier
2 ❑ ne comprend pas les ordres simples (ex: "donne-moi le jouet!", alors que le jouet est visible)

expression:
1 ❑ aucun mot spécifique, même pas "maman" ou "papa"
2 ❑ ne produit pas de sons reconnaissables
3 ❑ pas de vocalisation

Diagnostic :

1. ....
2. ....

9. L'enfant a-t-il/elle **des difficultés de communication ou des troubles du contact** (ex: troubles du contact dans la famille ou dans les situations de jeu, troubles du comportement tels que stéréotypies, pleurs ou colères immotivés, utilisation particulière des objets)?

0 ❑ non
1 ❑ oui

Diagnostic :

1. ....
2. ....

10. Depuis sa naissance, l 'enfant a-t-il/elle eu des **convulsions** (à l'exclusion des convulsions fébriles simples)?

0 ❑ non
1 ❑ oui
→ 1 ❑ aucun traitement nécessaire
2 ❑ pas de convulsions sous traitement
3 ❑ < 1 convulsion par mois sous traitement
4 ❑ 1 convulsion ou plus par mois sous traitement

Diagnostic :

1. ....
2. ....

11. L'enfant a-t-il/elle des **problèmes respiratoires chroniques** ?

0 ❑ non
1 ❑ oui
→ 1 ❑ tolérance limitée à l'effort, pas de traitement médicamenteux
2 ❑ tolérance limitée à l'effort sous traitement médicamenteux
3 ❑ oxygène
4 ❑ ventilation artificielle
5 ❑ trachéotomie

Diagnostic :

1. ....
2. ....

12. L'enfant a-t-il/elle des **problèmes cardio-vasculaires** ?

0 ❑ non
1 ❑ oui
→ 1 ❑ pas de gêne fonctionnelle
2 ❑ pas de gêne fonctionnelle sous traitement
3 ❑ gêne fonctionnelle et/ou répercussions importantes sur la croissance staturo-pondérale sous traitement

Diagnostic :

1. ....
2. ....

13. L'enfant a-t-il/elle des **problèmes digestifs (y compris foie et pancréas) ou alimentaires** (à l'exclusion d'une intolérance aux protéines bovines)?

0 ❑ non
1 ❑ oui *(Plusieurs réponses possibles)*
→ 1 ❑ pas de traitement
2 ❑ régime spécial et/ou surveillance médicale régulière
3 ❑ stomie
4 ❑ sonde gastrique
5 ❑ nutrition parentérale
6 ❑ autre, précisez: ....

Diagnostic :

1. ....
2. ....

14. L'enfant souffre-t-il/elle d'une **maladie rénale chronique** ?

0 ❑ non
1 ❑ oui *(Plusieurs réponses possibles)*
→ 1 ❑ pas de traitement
2 ❑ traitement médicamenteux ou régime
3 ❑ dialyse
4 ❑ greffe

Diagnostic :

1. ....
2. ....

15. L'enfant a-t-il/elle des **problèmes endocriniens ou métaboliques** ?

0 ❑ non
1 ❑ oui
→ 1 ❑ pas de traitement
2 ❑ traitement et/ou surveillance médicale régulière <u>sans</u> gêne fonctionnelle
3 ❑ traitement et/ou surveillance médicale régulière <u>avec</u> gêne fonctionnelle

Diagnostic :

1. ....
2. ....

16. L'enfant a-t-il/elle des **problèmes hématologiques chroniques ou un déficit immunitaire chronique** (congénitaux ou acquis) , à l'exclusion du déficit partiel dans les sous-classes IgG ?

0 ❑ non
1 ❑ oui
→ 1 ❑ pas de traitement
2 ❑ traitement et/ou surveillance médicale régulière <u>sans</u> gêne fonctionnelle
3 ❑ traitement et/ou surveillance médicale régulière <u>avec</u> gêne fonctionnelle

Diagnostic :

1. ....
2. ....

17. L'enfant présente-t-il/elle un **problème esthétique** congénital ou acquis pouvant avoir des conséquences sur les relations sociales ?

0 ❑ non
1 ❑ oui
→ 1 ❑ visage
2 ❑ mains
3 ❑ corps

Diagnostic :

1. ....
2. ....

18. MALFORMATIONS CONGÉNITALES y compris corrigées, diagnostiquées entre la naissance et la consultation actuelle

(cocher tout ce qui s'applique)

0 ❑ non

1 ❑ oui

			Nécessite encore un suivi ?
1	❑	coeur	0 ❑ non 1 ❑ oui
2	❑	poumons	0 ❑ non 1 ❑ oui
3	❑	diaphragme	0 ❑ non 1 ❑ oui
4	❑	digestif	0 ❑ non 1 ❑ oui
5	❑	foie et voies biliaires	0 ❑ non 1 ❑ oui
6	❑	uro-génital	0 ❑ non 1 ❑ oui
7	❑	peau	0 ❑ non 1 ❑ oui
8	❑	ORL et fente labio-maxillo palatine	0 ❑ non 1 ❑ oui
9	❑	système nerveux	0 ❑ non 1 ❑ oui
10	❑	tube neural	0 ❑ non 1 ❑ oui
11	❑	maladies neuro-musculaires	0 ❑ non 1 ❑ oui
12	❑	organes des sens	0 ❑ non 1 ❑ oui
13	❑	locomoteur	0 ❑ non 1 ❑ oui
14	❑	aberrations chromosomiques	0 ❑ non 1 ❑ oui
15	❑	syndrome non-chromosomique	0 ❑ non 1 ❑ oui
16	❑	autre:....................................	0 ❑ non 1 ❑ oui

Malformations associées: 0 ❑ non 1 ❑ oui, préciser le nombre de systèmes atteints: ....

Diagnostic :

1. ....
2. ....
3. ....

19. AUTRES DIAGNOSTICS À 18 MOIS (non mentionnés dans les rubriques ci-dessus)

1. ....
2. ....
3. ....

RÉSUMÉ

1. - Diagnostic principal:..

ICD 10 *(ne pas remplir)* : ⎿⏌⎿⏌⎿⏌ . ⎿⏌⎿⏌

❑ enfant sans handicap ou maladie chronique
❑ en investigation ou pas encore de diagnostic précis

2. Troubles du tonus et de la posture: 0 ❑ non 1 ❑ oui

3. Infirmité motrice cérébrale:
0 ❑ non
1 ❑ diplégie spastique
2 ❑ hémiplégie
3 ❑ tétraplégie
4 ❑ autre paralysie (athétosique, ataxique, hypotone, mixte)

4. Hydrocéphalie: 0 ❑ non 1 ❑ oui
5. Microcéphalie: 0 ❑ non 1 ❑ oui

6. Troubles visuels:
0 ❑ non
1 ❑ strabisme
2 ❑ rétinopathie
3 ❑ mouvements anormaux
4 ❑ baisse de l'acuité visuelle
5 ❑ autre, préciser: ....

7. Troubles de l'audition:
0 ❑ non
1 ❑ PEAT anormaux, seuil: ....dB
2 ❑ Stycar anormal, seuil: ....dB

8. Epilepsie: 0 ❑ non 1 ❑ oui
9. Retard mental: 0 ❑ non 1 ❑ oui
10. Multihandicap: 0 ❑ non 1 ❑ oui, préciser: ....
....

11. Affections neuro-musculaires: 0 ❑ non 1 ❑ oui, préciser: ....
12. Affections de la moëlle épinière: 0 ❑ non 1 ❑ oui
13. Encéphalopathie secondaire à foetopathie: 0 ❑ non 1 ❑ oui, préciser : ....

14. Séquelles neurologiques post-néonatales:
0 ❑ non
1 ❑ accident
2 ❑ méningite
3 ❑ autre, préciser la cause: ....

Décrire le type de séquelles:
....

15. Retard psychomoteur secondaire à maladie chronique (cardiopathie, insuffisance rénale,etc): 0 ❑ non 1 ❑ oui, préciser : ....

16. **Griffiths:**

	Quotient de développement:	....
1	Locomotion:	....
2	Personnel-social:	....
3	Langage-audition:	....
4	Vision-manipulation:	....
5	Performances:	....



Institut universitaire de
médecine sociale et préventive
Division des services de santé

Centre hospitalier universitaire vau
Service de pédiatrie
Division de néonatologie
Unité de développement

N° d'étude : ____________________

UTILISATION DES SERVICES DE SOINS PENDANT 1 MOIS

Du ____ / ____ / 19 ____ au ____ / ___ / 19 ___ y compris

Nom de l'enfant : ____________________________

Prénom : ____________________________

A renvoyer dans l'enveloppe réponse
ci-jointe (pas besoin de timbre) à :

Dr Claire-Lise Fawer
EDEN
Unité de développement
Maternité
1011 LAUSANNE-CHUV

tél.: 021/ 314 25 69

N'hésitez pas à appeler si quelque chose ne vous semble pas clair !

En remplissant ce questionnaire, vous nous aidez à mieux connaître le genre de soins que les enfants vaudois utilisent. Nous aimerions aussi savoir si vous êtes satisfaits de l'organisation des soins dans le Canton.

Il est donc très important que vous répondiez de manière précise à chaque rubrique, au fur et à mesure des consultations de votre enfant.

Pour résumer, veuillez cocher ici, à la fin du mois de relevé :

- ☐ notre enfant n'a consulté aucun médecin, physiothérapeute, ergothérapeute, assistante sociale, infirmière, logopédiste, policlinique ni hôpital pendant le mois;
- ☐ notre enfant a consulté au moins l'une de ces personnes pendant le mois et nous avons rempli les rubriques concernées;
- ☐ nous décidons de ne pas remplir ce questionnaire

Nous vous remercions d'avance de bien vouloir nous renvoyer le questionnaire de toute façon après la date indiquée en première page.

■ VISITES CHEZ UN PEDIATRE OU UN MEDECIN DE FAMILLE

Notez <u>chaque</u> visite

	Jour	Mois	Raison de la visite* (*exemple: contrôle habituel, vaccination, grippe, etc.)	Visite en urgence?	Pédiatre traitant	Médecin de garde	Hôpital/ policlinique
1.	____	____	________________________	$_0$☐ non $_1$☐ oui	☐	☐	☐
2.	____	____	________________________	$_0$☐ non $_1$☐ oui	☐	☐	☐
3.	____	____	________________________	$_0$☐ non $_1$☐ oui	☐	☐	☐
4.	____	____	________________________	$_0$☐ non $_1$☐ oui	☐	☐	☐
5.	____	____	________________________	$_0$☐ non $_1$☐ oui	☐	☐	☐
6.	____	____	________________________	$_0$☐ non $_1$☐ oui	☐	☐	☐
7.	____	____	________________________	$_0$☐ non $_1$☐ oui	☐	☐	☐
8.	____	____	________________________	$_0$☐ non $_1$☐ oui	☐	☐	☐
9.	____	____	________________________	$_0$☐ non $_1$☐ oui	☐	☐	☐

Veuillez préciser si le médecin traitant de l'enfant est :
- ☐ pédiatre
- ☐ généraliste
- ☐ autre, préciser : ____________________

et s'il travaille en
- ☐ pratique privée
- ☐ policlinique d'un hôpital
- ☐ autre, préciser : ____________________

CONSULTATIONS DE MEDECIN(S) SPECIALISTE(S)

Remplir une ligne par visite

	Jour	Mois	Genre de spécialiste(s)* (*exemple: cardiologue, ophtalmologue, orthopédiste, etc.)	Raison(s)	En urgence ?
1.	____	____	____________________	______________	₀☐ non ₁☐ oui
2.	____	____	____________________	______________	₀☐ non ₁☐ oui
3.	____	____	____________________	______________	₀☐ non ₁☐ oui
4.	____	____	____________________	______________	₀☐ non ₁☐ oui
5.	____	____	____________________	______________	₀☐ non ₁☐ oui
6.	____	____	____________________	______________	₀☐ non ₁☐ oui
7.	____	____	____________________	______________	₀☐ non ₁☐ oui
8.	____	____	____________________	______________	₀☐ non ₁☐ oui
9.	____	____	____________________	______________	₀☐ non ₁☐ oui

HOSPITALISATIONS

PREMIER SEJOUR :

Date d'entrée : _____ / _____ / 19_____ (Jour / Mois / Année)   Date de sortie : _____ / _____ / 19_____ (Jour / Mois / Année)

Raison (exemple crise d'asthme, accident, etc.): ______________________________

Avec opération ?

$_0$☐ non

$_1$☐ oui, laquelle ? ______________________________

DEUXIEME SEJOUR :

Date d'entrée : _____ / _____ / 19_____ (Jour / Mois / Année)   Date de sortie : _____ / _____ / 19_____ (Jour / Mois / Année)

Raison (exemple crise d'asthme, accident, etc.): ______________________________

Avec opération ?

$_0$☐ non

$_1$☐ oui, laquelle ? ______________________________

■ PHYSIOTHERAPEUTE

Notez <u>chaque séance</u>

cocher un carré après chaque séance

☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐

1. Quelle est la durée moyenne des séances, en minutes ? _____ minutes
   (*sans compter les temps de déplacement et d'attente)*

2. Où ces séances ont-elles généralement lieu ?
   1☐ chez le physiothérapeute
   2☐ à domicile
   3☐ en institution ou à l'hôpital

3. En quoi consiste le traitement ? ____

   ____

   ____

■ ERGOTHERAPEUTE

Notez <u>chaque séance</u>

cocher un carré après chaque séance

☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐

1. Quelle est la durée moyenne des séances, en minutes ? _____ minutes
   (*sans compter les temps de déplacement et d'attente)*

2. Où ces séances ont-elles généralement lieu ?
   1☐ chez l'ergothérapeute
   2☐ à domicile
   3☐ en institution ou à l'hôpital

3. En quoi consiste le traitement ? ____

   ____

   ____

■ SERVICE EDUCATIF ITINERANT

Notez <u>chaque séance</u>

cocher un carré après chaque séance

☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐

1. Quelle est la durée moyenne des séances, en minutes ? _____ minutes
   (sans compter les temps de déplacement et d'attente)

2. En quoi consiste le traitement ? ____

   ____

   ____

■ AUTRES PROFESSIONNELS

(Exemple: infirmière, psychologue, diététicienne, etc.)

PREMIER PROFESSIONNEL, préciser lequel: ______________________

cocher un carré après chaque séance

□□□

1. Quelle est la durée moyenne des séances, en minutes ? _____ minutes
   (sans compter les temps de déplacement et d'attente)

2. Où ces séances ont-elles généralement lieu ?
   1□ chez le professionnel
   2□ à domicile
   3□ en institution ou à l'hôpital

3. En quoi consiste le traitement ? ______________________________

____

____

DEUXIEME PROFESSIONNEL, préciser lequel: ____________________

cocher un carré après chaque séance

□□□

1. Quelle est la durée moyenne des séances, en minutes ? _____ minutes
   (sans compter les temps de déplacement et d'attente)

2. Où ces séances ont-elles généralement lieu ?
   1□ chez le professionnel
   2□ à domicile
   3□ en institution ou à l'hôpital

3. En quoi consiste le traitement ? ______________________________

____

____

■ SOINS PAR LES PARENTS

Au cours de ce mois, avez-vous fait faire à votre enfant des exercices à domicile ou avez-vous vous-même participé aux soins (exemple: en faisant des injections, des pansements, etc...) en dehors des contacts avec les professionnels déjà mentionnés ?

0☐ non 1☐ oui

↳ *si oui, cochez quel type d'exercices et le temps consacré en moyenne*

1☐ physiothérapie → ___________ heures par semaine

2☐ ergothérapie → ___________ heures par semaine

3☐ autre, préciser :____________________

→ nombre de fois par semaine : __________

4☐ autre, préciser : ______________________________

→ nombre de fois par semaine : __________

■ DISPOSITIONS SPECIALES

Au cours de ce mois, votre enfant a-t-il eu recours à :

répondre à chaque demande

	Non	Oui	
1	☐	☐	attelle
2	☐	☐	plâtre
3	☐	☐	soutien orthopédique: si oui, le(s)quel(s)______________________________
4	☐	☐	oxygène
5	☐	☐	lunettes optiques
6	☐	☐	appareil auditif
7	☐	☐	Avez-vous eu recours à des moyens spéciaux pour communiquer avec votre enfant ? Si oui, le(s)quel(s) ______________________________________
8	☐	☐	Autres moyens auxiliaires ? → Si oui, le(s)quel(s) ? _____________________
9	☐	☐	Votre enfant a-t-il présenté des problèmes alimentaires ? Si oui, spécifier: ____

■ MEDICAMENTS REGULIERS

Votre enfant a-t-il pris régulièrement des médicaments pendant ce mois de relevé ?

0☐ Non *(passez à la rubrique suivante)*

1☐ Oui ↳ Nom du médicament *(si vous ne savez pas, mettez un point d'interrogation)* — Fréquence (ex. 2 fois par jour, 1 fois tous les 2 jours, etc.)

Nom du médicament	Fréquence
Pilules, comprimés ____________	____________
Liquides ____________	____________
Injections ____________	____________
Autre ____________	____________
Autre ____________	____________

■ VOTRE AVIS

Pendant ce mois de relevé, avez-vous été satisfaits des soins donnés à votre enfant ?

1☐ oui 0☐ non

↳ Si non, quelles formes de soins ou d'aide vous ont-elles manqué pour faire face aux besoins liés à l'état de santé de votre enfant pendant ce mois ?

____

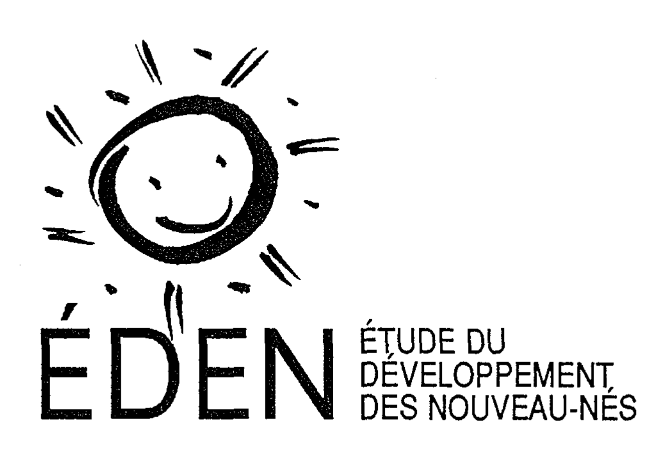
____

____

Merci de vous être donné la peine de répondre à ce questionnaire.

Vos réponses nous seront très utiles. Il ne vous reste plus qu'à remplir la page 2 et à glisser le questionnaire dans l'enveloppe-réponse.

ANNEXE 5 : CARTE D'ANNIVERSAIRE



Institut universitaire de
médecine sociale et préventive
Division des services de santé

Centre hospitalier universitaire vaudois
Service de pédiatrie
Division de Néonatologie
Unité de développement

Lausanne, le

Madame, Monsieur,

A la naissance de   il y a une année, vous avez accepté de participer à notre travail sur la santé et le développement des enfants dans le Canton de Vaud. Pour que nous puissions garder contact avec vous, nous vous serions très reconnaissants de signaler vos éventuels changements d'adresse depuis la naissance à Mme Véronique Addor, IUMSP, rue du Bugnon 17, 1005 Lausanne (tél: 021/ 313 20 33).

Nous formulons nos meilleurs voeux à l'occasion du premier anniversaire de votre enfant et vous remercions vivement de votre collaboration.

Véronique Addor

ANNEXE 6 : PUBLICATIONS ET PRESENTATIONS CONCERNANT EDEN

1. Addor V, Santos-Eggimann B, Paccaud F, Fawer CL, Calame A. Risk identification at birth: a population-based study. Poster présenté à la 8ème assemblée annuelle de SPER (Society for pediatric epidemiologic research), Snowbird, Utah, 20-21 juin 1995. Abstract publié dans Paediatric and Perinatal Epidemiology 1995;9:A1-A25

2. Fawer CL, Calame A, Addor V, Santos-Eggimann B, Paccaud F. Organisation des soins périnataux dans le Canton de Vaud. Etude épidémiologique (EDEN 1993-1994), Congrès de la Société Suisse de Pédiatrie, Crans Montana, 22-24 juin 1995. Abstract publié dans Schweiz Med Wochenschr 1995;125:suppl 70.

3. Santos-Eggimann B, Addor V, Paccaud F, Fawer CL, Calame A. EDEN (Etude du développement des nouveau-nés): Identification d'une cohorte de naissances à risque dans le Canton de Vaud. Journées scientifiques de la Société suisse de médecine sociale et préventive, Lausanne, 29-30 juin 1995.

4. Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F, Calame A, Groupe EDEN. Naissances vaudoises 1993-1994: caractéristiques et facteurs de risque pour une affection chronique. (Rapport EDEN, 1). Lausanne: Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive, 1996. (Raisons de santé, 2).

5. Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F, Calame A, Groupe EDEN. EDEN (Etude du Developpement des Nouveau-nés) : santé des nouveau-nés vaudois et risque d'affection chronique. Rev Med Suisse Romande 1996 ;116 :845-53

6. Addor V, Santos-Eggimann B, Fawer C-L, Paccaud F, Calame A and the EDEN study group. Enrolment of a population-based cohort of newborns at risk of developing a chronic condition : the EDEN study. Int J Epidemiol 1997 ;26 :340-8

7. Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F, Calame A, Fattet S & groupe EDEN. Prédiction de l'affection chronique à l'âge de 18 mois dans une cohorte de nouveau-nés vaudois (EDEN). 90ème Assemblée annuelle de la Société suisse de pédiatrie, Genève, 19-21 juin 1997. Abstract publié dans Schweiz. Med Wochenschr 1997 ; Suppl. 87 ,127 (20):14S

8. Addor V, Santos-Eggimann B, Fawer C-L, Paccaud F, Calame A, Zenide A. EDEN : Prediction of a chronic condition at 18 months of age by modified Hobel scores. EUPHA annual meeting, Pamplona, 20-22 novembre 1997. Abstract publié dans Gaceta Sanitaria 1997 ;11 : Suppl. 2, p. 67.

9. Addor V, Santos-Eggimann B, Fawer C-L, Paccaud F, Calame A. Impact of infertility treatments on the health of newborns. Fertil Steril 1998 ; 69 : In press

   Présenté au 21ème congrès de l'ADELF, (Association des épidémiologistes de langue française) Bruxelles, 3-5 juin 1996. Abstract publié dans Arch Public Health 1996 (S1) ; 53:6

10. Addor V, Santos-Eggimann B, Fawer C-L, Fattet S, Paccaud F, Calame A. EDEN : Etude du DEveloppement des Nouveau-nés : affections chroniques dans une cohorte d'enfants vaudois âgés de 18 mois. Méd & Hyg 1998 ;56 : 256-61

BIBLIOGRAPHIE

1 Largo RH, Walli R, Duc G, Fanconi A, Prader A. Evaluation of perinatal growth. Presentation of combined intra- and extrauterine growth standards for weight, length and head. Helv Paediat Acta 1980;35:419-36.

2 Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F, Calame A, Groupe EDEN. Naissances vaudoises 1993-1994: caractéristiques et facteurs de risque pour une affection chronique. (Rapport EDEN, 1). Lausanne: Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive, 1996. (Raisons de santé, 2).

3 Stein REK, Jones Jessop D. A noncategorical approach to chronic childhood illness. Public Health Reports 1982;97:354-6

4 Perrin EC, Newacheck P, Pless IB et al. Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. Pediatrics 1993;91:787-9.

5 Lindström B. Quality of life for children and disabled children based on health as a ressource concept (Editorial). J Epidemiol Comm Health 1994 ;48 :529-30

6 Sullivan SA, Olson LM. Developing condition-specific measures of functional status and well-being for children. Clin Perf Qual Health Care 1995 ;3 :132-9

7 Grason H, Guyer B. Rethinking the organization of children's programmes : lessons from the Elderly. Milbank Quarterly 1995 ;73 :565-97

8 Saigal S, Feeny D, Furlong W, Rosenbaum P, Burrows E, Torrance G. Comparison of the health-related quality of life of extremely low birth weight children and a reference group of children at age eight years. J Pediatr 1994 ;125 :418-25

9 Stein REK, Jessop DJ. Functional Status II(R) : a measure of child health status. Med Care 1990 ;28 :1041-55

10 National Perinatal Epidemiology Unit and Oxford Regional Health Authority. Disability and perinatal care : measurement of health status at two years. Oxford, 1994

11 Ziebland S, Fitzpatrick R, Jenkinson C. Tacit models of disability underlying health status instruments. Soc Sci Med 1993 ;37 :69-75

12 Stein REK, Jessop DJ. Manual for the functional status II(R) measure. PACTS Papers. Bronx, New York : Albert Einstein College of Medicine, 1991

13 Eisen M, Donald CA, Ware JE, Brook RH. Conceptualization and measurement of health for children in the health insurance study. Rand Corp, Santa Monica, CA, 1980 (Report No R-2313-HEW)

14 McGauthey P, Starfield B, Alexander C, Ensminger ME. Social environment and vulnerability of low birth weight children : a social-epidemiological perspective. Pediatrics 1991 ;88 :943-53

15 Stanley F. The aetiology of cerebral palsy. Early Hum Dev 1994 ;36 :81-8

16 Petterson B, Nelson KB, Watson L, Stanley F. Twins, triplets, and cerebral palsy in births in Western Australia in the 1980s. BMJ 1993 ;307 :1239-43

17 Cans C, Jouk PS. RHEOP (Registre des handicaps de l'enfants et observatooire périnatal), rapport annuel 1996. Document de service. Grenoble, 1997

18 Cummins SK, Nelson KB, Grether JK, Velie EM. Cerebral palsy in four northern California counties, births 1983 through 1985. J Paedriatr 1993 ;123 :230-7

19 Hagberg B, Hagberg G, Olow I. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VI. Prevalence and origin suring the birth year period 1983.1986. Acta Paediatr 1993 ;82 :387-93

20 Martin C, Boyer G. Naître égaux - grandir en santé. Un programme intégré de promotion de la santé et de prévention en périnatalité. Gouvernement du Québec, Direction générale de la santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1995

21 Olds D, Henderson CR, Tatelbaum R, Chamberlin R. Improving the delivery of prenatal care and outcomes of pregnancy : a randomized trial of nurse home visitation. Pediatrics 1986 ;77 :16-28

22 Groupe de travail Enfance maltraitée. Enfance maltraitée en Suisse. Rapport au Conseil Fédéral. Berne, 1992

23 Adjaho MT, Courtois V. Vial Y, Roulet M, Hohlfeld P. Etude sur la durée de l'allaitement (MEAL), document de service, Maternité du CHUV, 1995

24 Newacheck PW, Taylor WR. Childhood chronic illness: prevalence, severity and impact. Am J Public Health 1992;82:364-71

25 Weiland SK, Pless IB, Roghmann KJ. Chronic illness and mental health problems in pediatric practice ; results from a survey of primary care providers. Pediatrics 1992 ;89 :445-9

26 Bendel J. Palti H, Winter S, Ornoy A. Prevalence of disabilities in a national sample of 3-year-old israeli children. Isr J Med Sci 1989 ;25 :264-70

27 Aday LA. Health insurance and utilization of medical care for chronically ill children with special needs. NCHS/CDC Advance data 1992 ;215 :1-8

28 Van Zeben-van der Aa TM, Verloove-Vanhorick SP, Brand R, Ruys JH. Morbidity of very low birthweight infants at corrected age of two years in a geographically defined population. Lancet 1989 ;253-5

29 Holst K. Andersen E, Philip J, Henningsen I. Antenatal and perinatal conditions correlated to handicap among 4-year-old children. Am J Perinatol 1989 ;6 :258-67

30 Shapiro S, McCormick MC, Starfield BH, Krischer JP, Bross D. Relevance of correlated of infant deaths for significant morbidity at 1 year of age. Am J Obstet Gynecol 1980 ; 136 :363-71

31 Fawer CL, Diebold P, Calame A. Periventricular leucomalacia and neurodevelopmental outcome in preterm infants. Arch Dis Child 1987 ;62 :30-6

32 Thompson CM, Buccimazza SS, Webster J, Malan AF, Molteno CD. Infants of less than 1250 grams birth weight at Groote Cshuur Hospital : outcome at 1 and 2 years of age. Pediatrics 1993 ; 91 :961-8

33 Catlett AT, Thompson RJ, Johndrow DA, Boshkoff MR. Risk status for dropping out of developmental follow-up for very low birth weight infants. Pub Health Rep 1993 ;108 :589-94

34 Newacheck PW. Characteristics of children with high and low usage of physician services. Medical care 1992 ;30 :30-42

35 Starfield B, Hankin J, Steinwachs D, Horn S, Benson P, Katz H, Gabriel A. Utilization and morbidity : random or tandem ? Pediatrics 1985 ;75 :241-7

36 Mutch L, Ashurst H, Macfarlane A. Birth weight and hospital admission before the age of 2 years. Arch Dis Child 1992 ;67 :900-4

37 Cunha A, Vez I, Marcel J, Leresche JP, Pedrazzini Y. Pauvreté urbaine et exclusion sociale. Conditions d'existence et vécu des populations à faibles revenus. IREC/EPFL, rapport de recherche No 125, 1995

Autres publications concernant l'épidemiologie pédiatrique

Cahiers de recherche et de documentation de l'IUMSP

63 *Santos-Eggimann B., Martin-Béran B., Paccaud F.* - Etude comparative de la mortalité infantile dans les cantons du Valais et de Vaud (Canton de Vaud). - Lausanne : IUMSP, 1991, 45 p. CHF 20.-

64 *Santos-Eggimann B., Martin-Béran B., Paccaud F.* - Etude comparative de la mortalité infantile dans les cantons du Valais et de Vaud (Canton du Valais). - Lausanne : IUMSP, 1991, 46 p. CHF 20.-

79 *Addor V.* - Description des possibilités et difficultés d'utilisation des dossiers de l'assurance invalidité à des fins de recherche en pédiatrie. Lausanne : IUMSP, 1991, 13 p. CHF 8.-

100 *Addor V., Santos-Eggimann B.* - Accidents chez les enfants vaudois âgés de 0 à 5 ans. Etude de population. - Lausanne : IUMSP, 1993, 120 p. CHF 53.-

108 *Addor V., Santos-Eggimann B.* - Hospitalisations néonatales en Valais (1987-1989). - Lausanne : IUMSP, 1994, 83 p. + annexes. CHF 10.-



Cette collection fait suite aux publications des Cahiers de recherche et de documentation de l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive

Premières parutions de

Raisons de santé :

N° 1 *Burnand B, Paccaud F, eds.* Maîtrise de la qualité dans les hôpitaux universitaires: satisfaction des patients. Lausanne : IUMSP, 1997. CH 20.-

N° 2 *Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F, Calame A, Groupe Eden.* Naissances vaudoises 1993-1994 : caractéristiques et facteurs de risque pour une affection chronique. (Rapport EDEN, 1). Lausanne : IUMSP, 1996. CHF 18.-

N° 3 *Yalcin T, Seker E, Beroud C, Eggli Y.* Planification des lits du CHUV: projections 1994-2005. Lausanne: Hospices cantonaux, 1997. CHF 10.-

N° 4 *Narring F, Michaud P-A, Wydler H, Davatz F, Villaret M.* Sexualité des adolescents et sida : processus et négociations autour des relations sexuelles et du choix de la contraception. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 30.- CH 20.-

N° 5 *Eggli Y, Yalcin T, Basterrechea L.* Le système d'information dirigeant des Hospices : conception générale. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 10.-

N° 6 *Eggli Y, Basterrechea L, Beroud C, Halfon P, Nguyen N, Perret A, Seker E, Yalcin T.* Tableaux de bord et de suivi conception détaillée. Lausanne: Hospices cantonaux, 1997. CHF 10.-

N° 7 *Nguyen N, Eggli Y, Ruchet T, Schenker L.* Prévision budgétaire . Instructions, méthode et manuel d'utilisation. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 20.-

N° 8 Manuel du Programme « Qualité » des Hospices. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 15.-

N° 9 *Meystre-Agustoni G, Jeannin A, Dubois-Arber, F, Paccaud F.* Dépistage du cancer du sein par mammographie : Evolution des conséquences psychologiques négatives chez les participants. Lausanne, IUMSP, 1997. CHF 12.-

N° 10 *Ferron C, Cordonier D, Schalbetter P. Delbo-Piot I, Michaud P-A.* Santé des jeunes en rupture d'apprentissage : une recherche-action sur les modalités de soutien, les déterminants de la santé et les facteurs favorisant une réinsertion socio-professionnelle. Lausanne, IUMSP, 1997, CHF20.-

N° 11 Narring F, Berthoud A, Cauderay M, Favre M, Michaud P-A. Condition physique et pratiques sportives des jeunes dans le canton de Vaud. Lausanne : IUMSP, 1997. A paraître

N° 12 Berthoud A, Michaud PA. Accompagnement et prévention des ruptures d'apprentissage : une recherche menée dans les cantons romands. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 20.-

N° 13 à paraître

N° 14 Ferron C, Michaud PA, Dubois-Arber F, Chollet-Bornand A, Scheder PA. Evaluation des unités de prévention et de traitements pour jeunes suicidants à Genève. Lausanne : IUMSP, 1998, CHF 20.-

Bulletin de commande à adresser à

Service d'édition et de diffusion - SED
Institut universitaire de médecine sociale et préventive
17, rue du Bugnon
CH - 1005 Lausanne

Téléphone ▪ ▪ 41 21 314 72 77
Téléfax ▪ ▪ 41 21 314 73 73
e-mail Claude.Muhlemann@inst.hospvd.ch

Je désire recevoir

	n° ________
Auteur/s	....
	....
Titre	....
	....
	....
	Nombre d'exemplaires ________
	n° ________
Auteur/s	....
	....
Titre	....
	....
	....
	Nombre d'exemplaires ________
	n° ________
Auteur/s	....
	....
Titre	....
	....
	....
	Nombre d'exemplaires ________
La liste complète de nos titres	☐

A l'adresse suivante :

Nom et prénom ....

Institution ....

Rue ....

NPA/Ville ....

Téléphone/téléfax ....